

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta

DIZERTAČNÍ PRÁCE

Fenomén aktivního občanství a jeho odezvy v životech
lidí s mentálním postižením v ČR a ve vybraných evropských zemích

The phenomenon of active citizenship and its responses
in lives of people with intellectual disabilities in the Czech Republic
and in selected European countries

Mgr. Šárka Káňová

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

Studijní program: Pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2016

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem předloženou dizertační práci vypracovala pod vedením doc. PhDr. Jana Šišky, Ph.D. samostatně na základě vlastních zjištění a za použití pramenů uvedených v seznamu. Souhlasím s tím, aby dizertační práce byla uložena v knihovně Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy a zpřístupněna ke studijním účelům.

Praha: 21. května 2016

.....

Podpis

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala všem, kteří mě svou podporou umožnili dovést předkládanou dizertační práci do této podoby. Můj největší díky patří vše respondentům z řad lidí s postižením, u kterých jsem získala takovou míru důvěry, že mně umožnili nahlédnout do svých životů a poodkryli své životní příběhy. Děkuji i všem organizacím, které mně umožnily rozhovory s respondentkami a respondenty uskutečnit a poskytly mně k tomu klidné a ničím nerušené prostředí.

Děkuji panu docentovi PhDr. Janu Šiškoví, Ph.D. za vedení práce, doprovázení mě ve svých badatelských aktivitách a především pak v přizvání mé osoby k výzkumné práci v prestižním mezinárodním výzkumném projektu 7. rámcového programu EU s názvem DISCIT (grant ID: 320079) a v jehož rámci jsem měla možnost výzkumné šetření své dizertační práce realizovat. Děkuji též paní doc. Dr. Julie Beadle Brown, Ph.D., která mně trpělivě poskytovala podporu a neocenitelné rady.

V neposlední řadě vyjadřuji poděkování své rodině, která mě vždy podporovala ve všem, co jsem kdy dělala a dělám a bez níž by zapojení do projektu i vstup do doktorského studia nebylo možné.

ABSTRAKT

Dizertační práce se zabývá konceptem aktivního občanství a možnostmi jeho naplňování lidmi s mentálním postižením ve čtyřech evropských zemích, v ČR, ve Švýcarsku, Irsku a Švédsku. Práce je členěna do třech oddílů a jedenácti kapitol. První oddíl představuje epistemologická východiska. Snahou je nastínit námi spatřované souvislosti mezi současným pojetím speciálně pedagogického paradigmatu a ústředním tématem prováděného výzkumu. Zahrnuje klíčové pojmy relevantní pro objasnění konceptů zdravotního postižení, specificky pak mentálního postižení, občanství, a aktivního občanství. Věnujeme se též lidsko-právní problematice, představujeme základní dokumenty, které hájí práva osob s postižením a usilují o společenské změny a nastolení rovných příležitostí pro osoby s postižením. Na aktivní občanství nahlížíme skrze jeho domény, které představujeme a které jsou následně předmětem našeho kvalitativního výzkumu. Ve druhém oddílu představujeme metodologická východiska. O domény aktivního občanství se zajímáme ze třech rovin; z roviny mikrosociální praxe, tedy perspektivou samotných lidí s mentálním postižením. Dále nás zajímá mezosociální rovina odrážející v sobě realitu sociálních aktérů a rovina praxe makrosociální. Třetí oddíl představuje analýzy, interpretace výsledků a diskuzi. V kapitole Diskuze provádíme kritickou analýzu možností a limitů uskutečněného výzkumu a vyjadřujeme se k naplnění stanovených výzkumných cílů. Práci uzavírají doporučení do praxe a závěr.

KEY WORDS

Mentální postižení, občanství, aktivní občanství, občanské hodnoty, sociální služby, život v komunitě, politická participace zaměstnanost, teorie životních drah.

ABSTRACT

In this doctoral dissertation the concept of active citizenship and the possibilities of its fulfilment for people with intellectual disability will be explored through data collected in four European countries - the Czech Republic, Switzerland, Ireland and Sweden. The dissertation is divided into three sections and eleven chapters. In the first section, the epistemological foundations are presented, including the perceived connections between contemporary disability paradigms (special and inclusive education) and active citizenship. It includes relevant key notions necessary to clarify the conceptualisation of disability, specifically intellectual disability and the conceptualisation of citizenship and of active citizenship, in particular. There will be a focus on the issue of human rights and on the policies and Conventions which both advocate for the rights of persons with disabilities, and strive for social change and the establishment of equal opportunities for all people with disabilities. The concept of active citizenship will be explored through the domains of employment, community living and political participation and this will be the main focus of the qualitative research. In the second section, the methodological foundations will be presented and the active citizenship domains will be considered from three perspectives. The first one is a micro-practice perspective through which the views people with intellectual disabilities hold about their lives will be examined. Secondly, a mezzo level perspective will be utilised to reflect the experiences and perceptions of stakeholders. Finally, the macro-practice context will be analysed. In the third section of the thesis, the analysis and interpretation of findings will be reported. Finally, in the chapter devoted to discussion, a critical analysis of the possibilities and limitations of the research will be presented along with reflection on whether the research objectives have been fulfilled, before concluding with recommendations for strengthening the active citizenship of people with intellectual disabilities in the Czech Republic.

KEY WORDS

Intellectual disability, citizenship, active citizenship, citizenship values, social service, life in the community, political participation, employment, Life Course Theory.

OBSAH

OBSAH.....	6
PŘEDMLUVA	10
ÚVOD.....	12
1 PŘEDMĚT VÝZKUMU A VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO POLE.....	15
1.1 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	17
2 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ VÝCHODISKA	22
2.1 PARADIGMA VĚDY	22
2.2 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ PARADIGMA.....	23
2.3 TEORIE A MODEL Y ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ.....	27
1.3.1 Vymezení pojmu osoba se zdravotním postižením	27
2.3.1 Mezinárodní klasifikace zdravotního postižení.....	29
2.3.2 Modely zdravotního postižení	33
2.4 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	37
2.4.1 Koncepty mentální postižení a mentální retardace.....	38
2.4.2 Specifika života lidí s mentálním postižením.....	41
2.4.3 Shrnutí a východiska pro výzkum	43
3 KONCEPT „OBČANSTVÍ“ A „AKTIVNÍ OBČANSTVÍ“	45
3.1 SPOLEČENSKÉ POHLEDY NA OBČANSTVÍ	45
3.2 SOCIÁLNÍ STÁT A JEHO TYPOLOGIE	48
3.3 AKTIVNÍ OBČANSTVÍ.....	52
3.4 HODNOTY OBČANSTVÍ	54
3.5 OBČANSTVÍ A LIDÉ S POSTIŽENÍM	56
3.6 AKTIVNÍ OBČANSTVÍ A LIDÉ S POSTIŽENÍM	58
3.6.1 Možnosti naplňování aktivního občanství.....	61
3.7 VZTAH MEZI KONCEPTEM AKTIVNÍHO OBČANSTVÍ LIDÍ S POSTIŽENÍM A NAPLŇOVÁNÍM JEJICH LIDSKÝCH PRÁV	66
3.7.1 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením	68
3.7.2 Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením.....	69
4 VÝCHODISKA PRO ZKOUMÁNÍ AKTIVNÍHO OBČANSTVÍ.....	71
4.1 DOMÉNA „VZDĚLÁNÍ A ZAMĚSTNANOST“	72
4.2 DOMÉNA „BYDLENÍ A ŽIVOT V KOMUNITĚ“	74
4.3 DOMÉNA „SOCIÁLNÍ SLUŽBY“	75
4.4 DOMÉNA „POLITICKÁ PARTICIPACE“	78

5	METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA	81
5.1	KVALITATIVNÍ VÝZKUMNÁ STRATEGIE	81
5.2	BIOGRAFICKÝ VÝZKUMNÝ DESIGN	82
5.2.1	Přístup životní historie (Life History Approach)	86
5.2.2	Teorie životních drah (Life Course Approach)	86
5.2.3	Teorie životních drah ve světě lidí s postižením	88
5.3	VÝZKUMNÉ METODY	92
5.3.1	Analýza dokumentů	93
5.3.2	Rozhovory	94
5.4	VÝZKUMNÝ SOUBOR	96
5.5	TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT	96
5.6	ROLE VÝZKUMNÍKA A ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU	97
5.7	ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT	99
5.7.1	Obsahová analýza	99
5.7.2	Interpretativní fenomenologická analýza	100
5.7.3	Komparativní analýza	101
5.7.4	Kritická analýza	104
5.8	SHRUTÍ	105
6	DÍLČÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 1	106
6.1	VÝZKUMNÉ METODY	106
6.2	VÝZKUMNÝ SOUBOR	107
6.3	TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT	107
6.4	ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT	107
6.4.1	Obsahová analýza dat	108
6.5	SHRUTÍ METODOLOGIE ŠETŘENÍ 1	108
7	DÍLČÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 2	109
7.1	VÝZKUMNÉ METODY	110
7.2	VÝZKUMNÝ SOUBOR	111
7.3	TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT	113
7.4	ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT	116
7.4.1	Interpretativní fenomenologická analýza dat	116
7.4.2	Komparativní analýza dat	120
7.4.3	Kritická analýza dat	122
7.5	SHRUTÍ METODOLGIE ŠETŘENÍ 2	123

8	DÍLČÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 3	124
8.1	VÝZKUMNÉ METODY	125
8.2	VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	125
8.3	TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT	128
8.4	ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT	132
8.4.1	Kvalitativní obsahová analýza dat.....	132
8.4.2	Komparativní analýza dat.....	133
8.5	SHRNUTÍ METODOLOGIE ŠETŘENÍ 3	134
9	VÝSLEDKY.....	135
9.1	ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	135
9.1.1	Životní příběh paní Jiřiny	137
9.1.2	Životní příběh pana Milana	142
9.1.3	Životní příběh paní Elišky	144
9.1.4	Životní příběh pana Pavla.....	152
9.1.5	Životní příběh paní Jany	158
9.1.6	Životní příběh pana Petra	163
9.1.7	Shrnutí životních příběhů	168
9.2	VZDĚLÁNÍ A ZAMĚSTNANOST PERSPEKTIVOU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	168
9.2.1	Povaha vzdělávací trajektorie.....	170
9.2.2	Vztahy s učiteli a s vrstevníky.....	172
9.2.3	Stupeň dokončeného vzdělání	174
9.2.4	Reflexe vzdělávací trajektorie a přechodová období ze školy do práce.....	176
9.2.5	Zapojení respondentů do světa práce.....	178
9.2.6	Pracovní trajektorie respondentů	179
9.2.7	Povaha zaměstnání respondentů.....	181
9.3	BYDLENÍ A ŽIVOT V KOMUNITĚ PERSPEKTIVOU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM..	181
9.3.1	Bytová situace v minulosti	182
9.3.2	Aktuální bytová situace	184
9.3.3	Možnost činit vlastní volby a rozhodovat o vlastní bytové situaci.....	187
9.3.4	Život v komunitě a sociální služby s tím spojené.....	189
9.3.5	Volný čas	191
9.3.6	Kontakt se společenským prostředím.....	191
9.3.7	Přechody, trajektorie a zlomové okamžiky spojené s bydlením	193
9.4	POLITICKÁ PARTICIPACE PERSPEKTIVOU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	196

9.4.1	Zájem o politiku a účast ve volbách	197
9.4.2	Členství v organizacích zdravotně postižených	199
9.4.3	Dobrovolnictví.....	200
9.4.4	Překážky pro politickou participaci.....	201
9.5	MEZO PRAXE AKTIVNÍHO OBČANSTVÍ.....	206
9.5.1	Specifika analýzy expertních rozhovorů	207
9.5.2	Současná situace lidí s mentálním postižením a možnosti naplňování aktivního občanství.....	208
9.5.3	Změny v oblasti podpory lidí s mentálním postižením	212
10	DISKUZE	220
11	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	228
11.1	DOPORUČENÍ PRO NÁRODNÍ VLÁDY	228
11.2	DOPORUČENÍ PRO REGIONÁLNÍ A MÍSTNÍ SAMOSPRÁVU	230
11.3	DOPORUČENÍ PRO ORGANIZACE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH.....	232
11.4	DOPORUČENÍ PRO POSKYTOVATELE SLUŽEB	232
	ZÁVĚR.....	234
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	235
	POUŽITÉ ZKRATKY	250
	SEZNAM SCHÉMAT.....	251
	SEZNAM TABULEK	253
	SEZNAM PŘÍLOH	254
	PŘÍLOHY	255

PŘEDMLUVA

V interpretativní fenomenologické perspektivě výzkumník prozkoumává zkušenost konkrétního člověka z jeho perspektivy a zároveň si je vědom toho, že v tomto porozumění hraje ústřední roli také jeho pohled na svět, jeho vlastní zkušenost a také vztah mezi ním a respondentem. Přiznává tak, že jeho postoje, osobní přesvědčení a interpretace jsou nutné k tomu, aby mohl porozumět respondentově žité zkušenosti. Z povahy věci tedy vyplývá, že i výzkumník je vlastně participantem výzkumu (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013).

Možnost sepsat dizertační v rámci zúžení tématu a redukce velkého množství dat nasbíraných v mezinárodním výzkumu a možnost jejich analýzy na základě konceptualizace vlastního výzkumného problému byla dána mou motivací, vedenou několika směry. Spočívala v rovině mých dosavadních výzkumných zkušeností a mé orientace na biografický výzkumný design a zkoumání životních drah lidí s postižením. Další rovinu je možno shledat v mé osobní angažovanosti na poli organizací občanské společnosti (např. SPMP ČR, z.s.), dále v osobní zkušenosti s postižením, byť tzv. neviditelným, a v neposlední řadě v rovině aktuálního společenského dění, změn paradigmatu speciální pedagogiky a změn v nastavení systémů podpory pro jedince s postižením jako je vzdělávání, sociální služby či zaměstnanost.¹

Sepsání dizertační práce pro mne znamenalo rekapitulaci posledních třech let a zamyšlení se nad tím, v čem a jak moc mne tyto tři roky v mém životě posunuly a jak moc ho změnil. Když mne v roce 2012 můj školitel doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D. oslovil a učinil velkorysou nabídku účastnit se coby výzkumnice prestižního mezinárodního vědecko-výzkumného projektu 7. Rámcového programu EU² s názvem Disability and Citizenship³, kterého se Pedagogická fakulta Karlovy univerzity jako jeden z partnerů účastnila, příliš jsem si nedokázala představit, co mne bude čekat. To se však změnilo hned při vstupní konferenci, na níž jsem se seznámila s mezinárodním výzkumným konsorciem složeným z výzkumníků často z řad samotných lidí s postižením a často známých akademiků na poli studia zdravotního postižení v mezinárodním kontextu. Prostřednictvím projektu se můj „jiný pohled na postižení“, do té doby spíše prožívaný a „konaný“, zvědomil a ještě více

¹ Cílem této vstupní kapitoly je čtenáři předestřít kontext předkládané dizertační práce především ze subjektivního pohledu na danou problematiku a rovněž tak předložit osobní motivaci pro výběr tématu. Z tohoto důvodu je tato část práce formulovaná subjektivně užitím první osoby singuláru.

² V textu používáme pro označení Evropské unie zkratku EU.

³ V dalším textu používáme zkratku DISCIT.

zvnitřnil. Přístup, který výzkumný tým k výzkumu a k jednání s respondenty volil, ve mně zanechal velkou stopu, jež měla dozajista velký dopad i do prožívání svého skrytého postižení, se kterým od svých devíti let sama žiji. Do doby DISCIT jsem se za něj často styděla, na základě nepříjemných zkušeností zejména ze školy jsem ho skrývala a neměla sílu a také odvahu ho odhalovat ostatním. Lidé z výzkumného týmu mi však ukázali cestu, kterou se nyní vydávám. Epilepsie, se kterou žiji a která mne doprovází, pro mne představuje výzvu a také nástroj, který mi umožňuje lépe svým studentům ukazovat cesty či způsoby, jak přijímat jinakost a také to, že každý z nás je svým způsobem jiný.

Mnou žitá zkušenost a vlastní vidění světa beze sporu ovlivnily přístup k výzkumnému šetření. Na vlastní kůži jsem v minulosti prožila co to je být stigmatizována, odsuzována, na jedné straně litována a na druhé obdivována. To samé jsem měla možnost pozorovat u skupiny lidí s mentálním postižením a jejich rodin, se kterými jsem v rámci své preakademické pracovní dráhy pracovala v prostředí organizací občanské společnosti a se kterými jsem s vědomím těchto úskalí dobře míněného pomáhání přistupovala.

Tato žitá zkušenost zcela jistě ovlivnila moji výzkumnou činnost. Domnívám se však, že pozitivně. Osobní zkušenost a současné provádění fenomenologicky zaměřeného výzkumu v oblasti zdravotního postižení s sebou přinášela neustálé balancování na hraně vyžadující důslednou a průběžnou reflexi. Ta v mém případě započala již samotným zamýšlením se nad významem výzkumu, nad etickými aspekty zkoumání relativně intimních informací ze života lidí s mentálním či jiným postižením, přes tvorbu základních témat a otázek pro hloubkové rozhovory s těmito lidmi, způsoby vedení rozhovorů, komunikací s respondenty zejména v případě emočně silně prožívaných témat, přes například intenzivní výcvik mezinárodního výzkumného týmu v provádění rozhovorů formou životních příběhů. Tehdy jsem, vlastně náhodou, byla vybrána jako objekt hodný respondenta a celý můj životní příběh včetně odhalení mého skrytého postižení se „vyjevil“, stejně tak jako jsem si zakusila i plné prožití rozhovoru v roli respondenta. Právě tyto okolnosti vnímám jako významná opatření pro zajištění objektivitu prováděného výzkumu a zároveň v boji se svou zjevnou dvojrolí coby výzkumníka a participanta zároveň. Nepopírám, že moje žitá zkušenost ovlivňuje mé předporozumění, primárním cílem při provádění výzkumu však pro mne vždy bylo porozumění participantově žité zkušenosti.

ÚVOD

„Maminka se po smrti otce stěhovat nejdřív nechtěla, ale musela, protože nám ukazovali nějaký jinej penzionek, to se nám nelíbilo. (Aha) Matka nechtěla tam jít, ale potom musela (A proč musela?) Protože byli by nám potom už jinej nedali - nic. (Aha ona se bála, abyste byly zabezpečeny, aby vám mohl někdo pomáhat?) Ne pro mě to udělala, protože já bych ten větší byt neuměla sama obstarat sama. (Dobře. A tam jste se přestěhovaly s maminkou a bydlely jste tam spolu? A ještě jste tam pořád s maminkou?) Ne sama, maminka zemřela. (Aha, promiňte. To bylo asi těžké období, ...). Bylo to těžké, ale dá se to přežít. Jsem zavolala kamarádku hned potom, jak matka zemřela a sousedka mi nadávala, že jsem šla pryč. (Hm) No musela jsem se nějak odreagovat, jít pryč, člověk se musí, ona mi zemřela doma jo. Když zemřela, zavolala sanitku, řekla jsem, že není mrtvá, jinak by vůbec nepřijeli, oni potom zavolali pohřební službu. (Hm, když tak o tom nemusíme mluvit. Tak jo, to jste to všechno zvládla, jste hodně samostatná ...) No, jednou jsem potom hezky „plavala jak na moři“. To byla reakce, když tatínek zemřel, tak já jsem se smála, já za to nemohla, to byla reakce no. Já jsem ji držela, ona mi chtěla a skočit z okna, já jí říkala no mami, ... máš tu mě, to mi nedělej. Nebyla s tím mým postižením vyrovnaná. (Hm) Musela jsem být rozumná. Teď tam bydlím sama a jde to“.

Respondentka Jiřina, CZI50F

Paní Jiřina je respondentkou výzkumu reprezentující věkovou kohortu lidí s mentálním postižením narozených kolem roku 1950. Je příkladem ženy s mentálním postižením, která dokáže dobře reflektovat celou svou životní dráhu. Z jejího vyprávění vyšlo najevo, že pochází z rodiny s velkým sociálním, zejména vzdělanostním kapitálem a na tehdejší dobu s vysokým socioekonomickým statusem. To dle jejích slov, ovlivnilo, kam se její život ubíral a zejména to, co dnes dokáže. Samostatně se pohybuje a žije v komunitě, bez potřeby ústavní či jiné intenzivnější speciálně pedagogické, geriatrické a sociální intervence. Paní Jiřina je příkladem ženy s mentálním postižením, která se vymyká obecnému obrazu mentálního postižení tak, jak ho vnímá většinová společnost.

Podařilo se jí, respektive její rodině, se i v tehdejší politickém režimu osvobodit od podmínek, které by ji tak jako mnohé její vrstevníky odsoudili k tomu, že by byla vychovávána v segregovaném prostředí a v závislosti na pomoci jiných. Na cestě k samostatnému životu ji podporovaly kromě její rodiny i další lidé a organizace. Šlo například o chráněnou dílnu, ve které paní Jiřina pracovala nebo organizaci zdravotně postižených, jejímž členem její rodina byla. Obě tato prostředí se pro paní Jiřinu staly místem vzájemného respektu, místem pro spolupráci a v neposlední řadě i místem bezpečí. Paní Jiřina tak poznala uspořádání běžného života v přirozeném prostředí.

Ústředním tématem uvedeného příběhu je samostatný život v komunitě. Dává podněty k zamyšlení, nakolik je pro lidi s (mentálním) postižením možnost žít život v komunitě ovlivněna prostředím, které takového člověka obklopuje, jakou roli hraje rodina a její

postoje, služby, které komunita nabízí a v neposlední řadě stát a jeho sociopolitické nastavení. Řeč zde není „pouze“ o fyzické přítomnosti v komunitě (tj. s jediným kritériem hodnocení života v rodině mimo brány ústavní péče), ale především o životě v rodině s aktivní účastí člověka s mentálním postižením v komunitě ve smyslu jeho účasti a podílení se na běžných denních činnostech. Právě s tímto tématem je úzce spjato téma dizertační práce, téma aktivního občanství a jeho odezvy v životech lidí s mentálním postižením. Je úzce spjato s konceptem občanství a není náhodou, že projekt DISCIT byl odstartován zrovna v roce 2013. Tento rok totiž Evropská komise vyhlásila Evropským rokem občanství. Slovo občanství je nasnadě spojovat s označením aktivní, neboť v občanské společnosti, ve které občané, aniž by si to uvědomovali, žijí, je aktivita občana nezbytnou podmínkou jeho naplňování. Otázkou je, zda a do jaké míry mohou lidé své občanství naplňovat. Vyhlášení Evropského roku občanství dokladovalo mnohaleté úsilí o podporu tohoto tématu napříč zeměmi EU, podporu rovných příležitostí mezi různými sociálními skupinami a ve všech sférách společenského života.

Téma aktivní občanství lidí s mentálním postižením shledáváme⁴ o to aktuálnější, čím více se nejen v naší společnosti, ale i v okolních zemích, objevuje jasnější kontura změny paradigmatu zdravotního postižení. Představa „aktivních osob s postižením“ vnímaná jako běžná, se v některých zemích méně, v jiných více postupně stává realitou (Halvorsen & Hvinden, 2013). V této souvislosti je nutné podotknout, že v mnoha evropských zemích je možnost aktivně prožitého života připisována jen určitým skupinám lidí s postižením. Typicky se jedná o skupinu lidí s tělesným či zrakovým postižením. Rozdílně je nahlížen život lidí s mentálním postižením či lidí s duševním onemocněním (Halvorsen & Hvinden, 2013).

V úvodu práce seznamujeme čtenáře s předmětem výzkumu a vymezením výzkumného pole. Představujeme kontext prováděného výzkumu. Orientujeme se na prozkoumání možností uplatňování aktivního občanství ze strany lidí s mentálním postižením v České republice⁵ v porovnání s vybranými evropskými zeměmi a na prozkoumání možností jejich

⁴ Od kapitoly Úvod tvoříme náš text v duchu tzv. teutonského odborného stylu (Čmejrková, Daneš, Světlá, 1999) vyjadřování opírajícího se o neosobní vyjadřování. V textu přistupujeme k autorskému plurálu.

⁵ V dalším textu používáme zkratku ČR.

začlenění a žití plnohodnotného života ve společnosti intaktních v různých kulturách a v různém historickém čase.

V dalším textu seznamujeme s epistemologickými východisky speciální pedagogiky, přičemž postupujeme od obecného ke konkrétnímu. Vymezujeme základní odborné termíny a koncepty; pojem osoba se zdravotním postižením, mezinárodní klasifikační systémy Světové zdravotnické organizace⁶, poskytujeme výklad a kritickou analýzu k tzv. modelům zdravotního postižení s poukázáním na to, který z nich byl pro naši práci východiskem. Snahou je nastínit námi spatřované souvislosti mezi současným pojetím speciálně pedagogického paradigmatu a ústředním tématem prováděného výzkumu. Dalšími důležitými koncepty jsou koncepty občanství a aktivního občanství. V části práce věnující se uchopení teoretických východisek představujeme tzv. domény aktivního občanství a poskytujeme jejich deskripci. O domény se zajímáme ze třech rovin. Předně z roviny mikrosociální praxe, tedy perspektivou samotných lidí s mentálním postižením, které lze právem vnímat jako experty na svůj život. Dále nás zajímá mezosociální rovina odrážející v sobě realitu sociálních aktérů a v neposlední řadě rovina makrosociální praxe odrážející nastavení důležitých strategických a právních dokumentů vztahujících se k problematice zdravotního postižení.

V kapitole s názvem metodologická východiska seznamujeme čtenáře s východisky výzkumného šetření, s procesem jeho přípravy, realizace a vyhodnocování dat. Zmiňujeme etické aspekty prováděného výzkumu. S ohledem na mezinárodní výzkum, který popisujeme výše, jsme zvolili kvalitativní výzkumnou strategii.

Další kapitola představuje interpretaci výsledků. K problematice se vyjadřujeme dle předem nastavených domén aktivního občanství, přičemž každou z nich podrobujeme analýze s využitím několika výzkumných a interpretačních metod.

V Diskuzi se pokoušíme o kritickou analýzu možností a limitů uskutečněného výzkumu a vyjadřujeme se k naplnění stanovených výzkumných cílů. Práci uzavírají doporučení do praxe a závěr.

⁶ V dalším textu používáme zkratku WHO.

1 PŘEDMĚT VÝZKUMU A VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO POLE

Dizertační práce s názvem *“Fenomén aktivního občanství a jeho odezvy v životech lidí s mentálním postižením v ČR a ve vybraných evropských zemích”* se snaží prozkoumat fenomén perspektivou jedinců či subjektů, kteří tento fenomén vnímají z různých úhlů pohledu, zastávají ve společnosti různé role a mají různé bezprostředně žité či vzdálenější zkušenosti s mentálním postižením. Vycházíme z pojetí aktivního občanství jako formy diskursu či narativa o možnostech a bariérách zapojování se do občanského života, specificky pak zapojování se ze strany lidí s mentálním postižením. V následujících kapitolách se pokusíme o uchopení aktivního občanství prostřednictvím stěžejních teoretických konceptů.

Při tvorbě výzkumného projektu dizertační práce jsme využili našeho zapojení coby výzkumníků v mezinárodním projektu DISCIT, zaměřeném na zkoumání možností lidí s postižením naplňovat role spojené s aktivním občanstvím. V projektu jeho autoři pracovali s termínem "úplná a efektivní participace" zakotveném v Úmluvě Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením (v dalším textu používáme označení Úmluva OSN a v závorce zkratku CRPD⁷). Projekt DISCIT usiloval o nové poznatky v tom, jak jsou evropská společnost, členské státy EU a EU jako celek schopny dosahovat plného a účinného zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti a evropské ekonomiky (aktivní občanství). Zkoumal, zda je v evropské společnosti a v jejích jednotlivých členských státech optimálně nastavena rovnováha různých typů sociálních politik (Halvorsen & Hvinden, 2013). Projekt byl realizován v devíti vybraných evropských zemích a kladl si za cíl: a) identifikovat účinnější způsoby, jak odstraňovat materiální, postojové, sociální a organizační bariéry bránící v účasti lidí se zdravotním postižením na dění ve společnosti na základě rovnoprávného postavení s ostatními, v kontextu rychle se měnících sociálních, ekonomických a environmentálních změn a nových paradigmat postižení v jednotlivých evropských zemích; b) vytvořit doporučení pro politická opatření ze strategického vzorku devíti evropských zemí reprezentujících

7 V textu využíváme zkratky CRPD vycházející z anglického označení Úmluvy OSN - Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

čtyři modely sociálního státu: "liberální" (Irsko, Velká Británie), "konzervativní" (Německo, Itálie), "sociálně demokratický" (Norsko, Švédsko) a "postkomunistický" (Česká republika, Srbsko). Vytvoření těchto skupin bylo inspirováno teorií autora Esping-Andersena, který vymezil první tři kategorie. My jsme k tomu přiřadili ještě skupinu reprezentující postkomunistické země (Halvorsen & Hvinden, 2013).

DISCIT výše uvedené zkoumal s použitím šesti domén. Tyto domény vycházejí ze souboru domén uznaných výzkumným konsorciem jako důležitých pro naplňování aktivního občanství lidmi se zdravotním postižením: 1) sociální služby, 2) zaměstnanost, 3) bydlení a život v komunitě, 4) přístupnost a dostupnost nových technologií, 5) řešení problémů ekonomické závislosti a 6) účast na politickém životě (Halvorsen & Hvinden, 2013).⁸

Na výzkumu se z 9 zapojených zemí podílelo 8 univerzit & výzkumných institucí, 1 mezinárodní nezisková organizace s výzkumnými zkušenostmi a hlavním partnerem všem národním týmům byla nezisková organizace Evropské fórum zdravotně postižených

⁸ **1) Sociální služby a jejich dostupnost:** zejména úloha sociálních služeb, zda jsou služby schopné oslovit osoby se zdravotním postižením, jak uspokojují jejich potřeby a nároky a jaký druh pomoci jim poskytují. Zvláštní pozornost při tom byla věnována situaci osob s duševním onemocněním;

2) Zaměstnanost a trh práce: silné a slabé stránky existujících přístupů k začleňování osob se zdravotním postižením na trh práce; identifikace účinnějších způsobů, jak zvýšit zaměstnanost;

3) Bydlení a život v komunitě: potřeba změn a strategií směřujících k podpoře úspěšného přechodu k bydlení v komunitě, k odstraňování překážek, které brání rozvoji komunitních životních podmínek;

4) Přístupnost a dostupnost uzpůsobených technologií: podmínky pro zajištění přístupnosti a dostupnosti nových technologií, aby se osoby se zdravotním postižením těšily plnému a účinnému zapojení do společnosti a nacházely způsoby, jak se více zapojit na trh práce;

5) Řešení problému ekonomické závislosti: identifikace potenciální pasti chudoby a překážek ekonomické nezávislosti osob se zdravotním postižením a to v souvislosti se stávajícími sociálními transfery v celé Evropě a vytváření nových znalostí pro boj s chudobou a vytváření strategií pro finanční udržitelnost, která by zvýšila ekonomickou nezávislost těchto osob;

6) Účast na politickém životě: rozmanitost zavedených struktur, postupů a vzorců politické participace a reprezentace pro a osob se zdravotním postižením, včetně role organizací zdravotně postižených (DPOs) v procesu zvažování, rozhodování a implementaci politiky zdravotního postižení na mezinárodní, evropské, národní, regionální a lokální úrovni.

(European Disability Forum). V národních výzkumných konsorciích figurovaly další neziskové organizace v roli sociálních aktérů, kteří ve výzkumu měli roli poradců či konzultantů. Aktéři přinášeli cenné zkušenosti z praxe, měli možnost připomínkovat jednotlivé fáze probíhajícího výzkumu, mohli se vyjadřovat k připravované metodologii nebo například k výsledkům.

DISCIT si dále kladl za úkol zmapovat změny potřebné k dosažení plného a aktivního občanství lidí se zdravotním postižením v duchu Úmluvy OSN (CRPD) a identifikovat inovativní řešení pro EU a členské státy s cílem posílit aktivní občanství lidí se zdravotním postižením. DISCIT si vymezil aspirace na poskytnutí nového pohledu na to, jak by Evropská unie mohla a měla podporovat členské státy a přidružené evropské země v úsilí o naplňování práv osob se zdravotním postižením tak, jak jsou uvedeny v dokumentech EU; v Listině základních práv Evropské unie, v Úmluvě OSN (CRPD), v Evropské strategii pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020 a v Evropské strategii růstu a udržitelného rozvoje “Europe 2020“. Finální podoba výsledků a do praxe orientovaných výstupů projektu, který skončil v lednu 2016, bude předložena později v průběhu roku 2016 a 2017.

Z textu výše je zřejmé, že projekt DISCIT se pro nás stal východiskem a zároveň i základním tématem, byť široce uchopeným. Pro účely dizertační práce jsme z důvodu redukování našeho výzkumného zájmu již v samotném úvodu přistoupili k jeho tematickému zúžení.

1.1 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

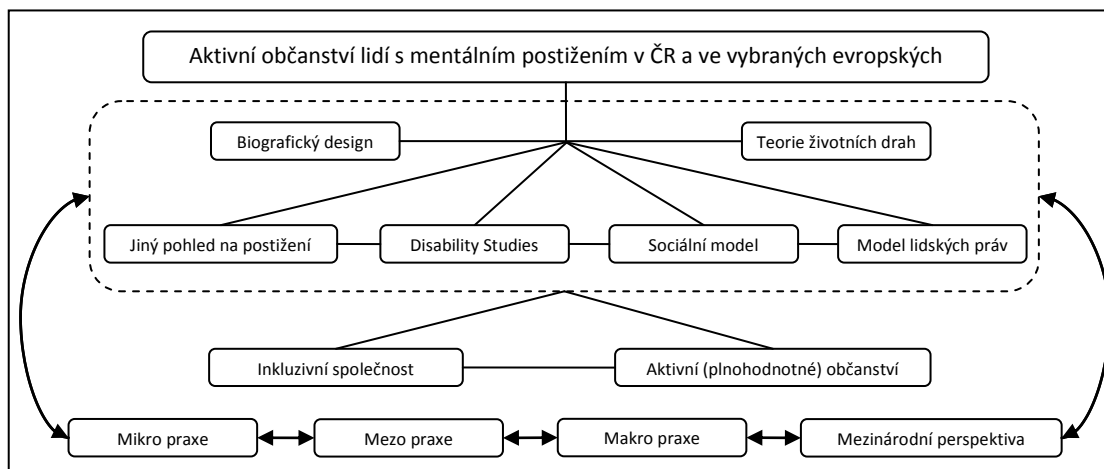
Konceptualizace v sociálně vědním výzkumu představuje nutný základ jakéhokoliv smysluplného metodologického postupu. Autoři Collier a Geering (2009) ve své knize *Concepts and Methods in Social Science* poukazují na fakt, že vymezování konkrétních indikátorů určitého jevu postrádá smysl, pokud mu nepředchází jeho konceptuální definice (Collier & Geering, 2009).

Námi provedená konceptualizace identifikuje výzkumný problém a z něj vycházející základní teoretické koncepty stěžejní pro stanovení výzkumných cílů. Skrze konceptualizaci dále představujeme směřování celého výzkumu a postup jeho realizace.

Výzkumným problémem předkládané dizertační práce je „*aktivní občanství lidí s mentálním postižením v ČR a ve vybraných evropských zemích*“. Naším záměrem je fenomén aktivního občanství lidí s mentálním postižením prozkoumat a lépe porozumět faktorům, které jeho naplňování ovlivňují. Vycházíme přitom z fenomenologické filosofické tradice, ze sociologické teorie životních drah (Life Course Theory) a biografického výzkumného designu; konceptů, kterým v dalším textu, zejména v kapitolách věnovaných metodologii a metodologickým východiskům, věnujeme pozornost.

Stěžejních konceptů jsme v práci identifikovali několik (viz schéma č. 1) a v kapitole Teoretická východiska se jim snažíme věnovat odpovídající pozornost. Především jde o „jiný“ **pohled na postižení v kontextu současné postmoderní doby a měnícího se paradigmatu zdravotního postižení**. S tím souvisí do praxe sociálních věd se promítající, leč v České republice prozatím méně ukotvené a proto dosud doslovně nepřekládané akademické disciplíny tzv. **Disability Studies** (Kolářová, 2012), se kterou úzce souvisí tzv. **Sociální model postižení**. Ten v práci shledáváme východiskem a považujeme ho za platný, a do praxe implementovatelný. Domníváme se však, že je třeba tak činit citlivým způsobem, zejména s ohledem na fakt, že ve společnosti žijí i lidé s těžkým mentálním a leckdy kombinovaným postižením. Ti proto, aby byli co možná nejvíce nezávislí, potřebují specializovanou a dostatečně erudovaným personálem poskytovanou individualizovanou formu podpory. Sociální model postižení pro nás tvoří jakousi neviditelnou červenou nit, která celou předkládanou práci doprovází. Postupné přijímání sociálního modelu považujeme za nezbytný předpoklad pro vytváření **inkluzivní společnosti**, tedy takové společnosti, která lidi vykazující určitou jinakost přijímá a tím pádem zvyšuje kvalitu jejich životů a šance na uplatňování jejich **aktivního občanství**. I tomuto konceptu věnujeme v textu detailní pozornost a nastíníme východiska pro jeho další výzkumnou dekonstrukci.

Výzkumné šetření je zaměřeno na skupinu **lidí s mentálním postižením** a všechny kapitoly teoretické části, rovněž tak jako kapitoly metodologické části se k lidem s mentálním postižením a jejich životům vztahují.

Schéma č. 1: Stěžejní koncepty vtahující se k výzkumnému problému

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Hlavním výzkumným cílem dizertační práce bylo „prozkoumat, jakou mají lidé s mentálním postižením v ČR v porovnání s vybranými evropskými zeměmi možnost své aktivní občanství uplatňovat“. Zajímali jsme se o to, jak tito lidé aktivní občanství uplatňují na úrovni společnosti jako celku (makro praxe), v rovině bezprostředního okolí, které je obklopuje, tedy prostředí, které člověk sám svým počínáním někdy obohacuje a jindy od něj čerpá podporu (mezo praxe) a v neposlední řadě v rovině prožívání “self“ ze strany člověka s postižením samotného (mikro praxe).

Z výše nastíněného je patrné, že identifikace bariér a faktorů, které naplňování občanství brání či ho naopak podněcují z pohledu výše popsané mikro a mezo praxe, jakož i v kontextu nastavení systémů podpory lidí s postižením v úrovni makro praxe, se neobejde bez hlubších analýz.

Proces konceptualizace výzkumného problému nás dovedl k identifikaci pěti stěžejních výzkumných okruhů, které bylo třeba dále prozkoumat. Stanovení výzkumných okruhů však není pro realizaci jakéhokoliv výzkumu dostačující. Bylo třeba provést tzv. operacionalizaci výzkumných cílů, tj. kromě stanovení hlavního výzkumného cíle, kategorizovat jednotlivé zkoumané okruhy na základě studia odborných zdrojů, dále zvolit metody zkoumání a vyobrazit cyklickou povahu analýzy dat, která je při využití kvalitativního výzkumného přístupu nepostradatelná (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Dílčími výzkumnými okruhy, které vycházejí z výzkumného problému a hlavního výzkumného cíle práce, se staly tyto:

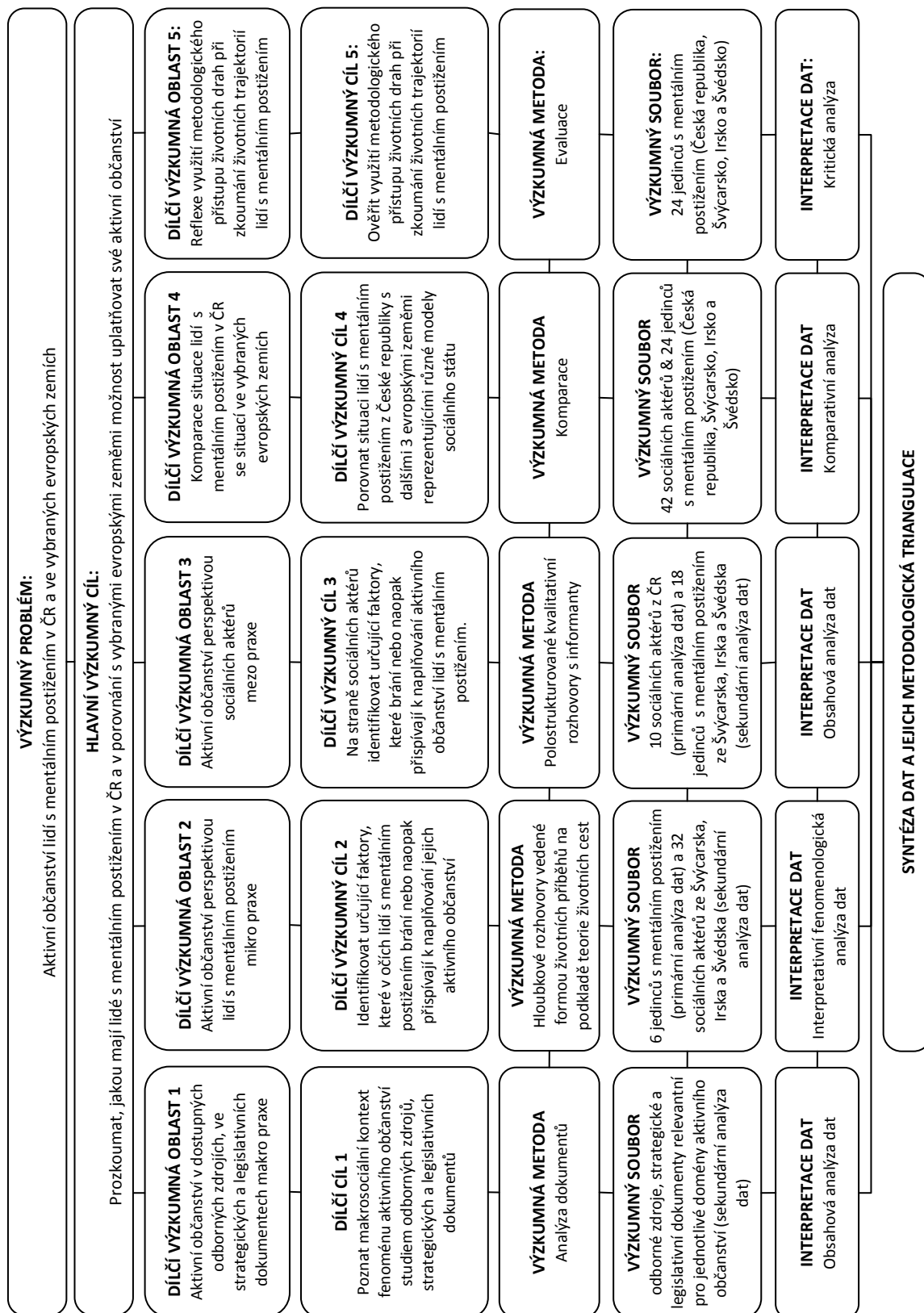
- aktivní občanství v relevantních odborných zdrojích, strategických opatřeních a legislativě (makro praxe),
- aktivní občanství perspektivou lidí s mentálním postižením (mikro praxe),
- aktivní občanství perspektivou sociálních aktérů z různé úrovně řízení sociální správy (mezo praxe),
- porovnání situace lidí s mentálním postižením v ČR se situací ve vybraných evropských zemích (Irsko, Švýcarsko a Švédsko),
- využití metodologického přístupu životních drah při zkoumání životních trajektorií lidí s mentálním postižením.

Na základě uvedených dílčích výzkumných okruhů byly následujícím způsobem konceptualizovány dílčí výzkumné cíle:

- **Dílčí výzkumný cíl 1:** *poznat makrosociální kontext fenoménu aktivního občanství studiem odborných zdrojů, strategických a legislativních dokumentů*
- **Dílčí výzkumný cíl 2:** *identifikovat určující faktory, které v očích lidí s mentálním postižením brání nebo naopak přispívají k naplňování jejich aktivního občanství.*
- **Dílčí výzkumný cíl 3:** *na straně sociálních aktérů identifikovat určující faktory, které brání nebo naopak přispívají k naplňování aktivního občanství lidí s mentálním postižením.*
- **Dílčí výzkumný cíl 4:** *porovnat situaci lidí s mentálním postižením z ČR s dalšími 3 evropskými zeměmi reprezentujícími různé modely sociálního státu.*
- **Dílčí výzkumný cíl 5:** *ověřit využití metodologického přístupu životních drah při zkoumání životních trajektorií lidí s mentálním postižením.*

Výše popsany proces konceptualizace výzkumného problému a operacionalizace cílů práce vyobrazujeme ve schématu č. 2.

Schéma č. 2: Konceptualizace výzkumného problému a operacionalizace cílů práce



Zdroj: vlastní analýza, 2014

2 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ VÝCHODISKA

V kapitole čtenáře seznamujeme s epistemologickými východisky speciální pedagogiky, přičemž postupujeme od obecného ke konkrétnímu. V první řadě se snažíme v obecné rovině uchopit paradigma vědy, které dále zužujeme na paradigma speciální pedagogiky. Zohledňujeme jeho vývoj a poukazujeme na aktuální otázky či výzvy, které současná speciální pedagogika řeší, jak a do jaké hloubky spolupracuje s příbuznými disciplínami a rozvíjí sama sebe. Naším cílem je objasnit námi vnímané pojetí propojenosti speciálně pedagogické vědy s tématem předkládané dizertační práce v kontextu současného paradigmatu speciální pedagogiky.

2.1 PARADIGMA VĚDY

Pojem paradigma se začal používat v akademické a vědecké obci v souvislosti s vysvětlováním změn, ke kterým v čase v jednotlivých vědních oborech dochází. Tyto změny nazýváme změnou paradigmat. Paradigma je odvozeno z řečtiny a doslovně je možné ho přeložit „co je ukázáno vedle skutečné věci“. Jde tedy o určité schéma či schémata, nebo též ucelené vědecké poznání, prostřednictvím něhož chápeme část každodenní reality (Kuhn, 1997). Jesenský (2000) přináší několik definic paradigmatu a zároveň upozorňuje na fakt, že paradigma je třeba odlišit od teoretického rámce, který je možno nazírat jako „ucelený“, oproti paradigmatu, které je možno brát teprve jako předpoklad pro vznik nového rámce (Jesenský, 2000). Změna paradigmatu je tedy procesem, ke kterému někdy dochází rychleji a jindy pomaleji. Jde o proces postupného přijímání nového ve smyslu jiného pohledu na věc a o proces dosahování obecné shody mezi vědci určité vědní disciplíny, kteří si v tomto procesu vymezují, co, jaké otázky a jak má být daný problém nazírán, studován a praktikován. V obecné rovině se touto otázkou zabývá filosofie vědy (Kocurová, 2002).

V souvislosti s přijímáním nových paradigmat je poukazováno na potřeby překonávání tzv. vědeckého resortismu, tedy ostrých hranic mezi obory, neboť právě onen resortismus brání přijetí nových paradigmat. Nová paradigmata, nové pohledy na věc vždy souvisejí se selháváním paradigmat starých, tj. například selháváním různých společenských schémat, nastavení systémů a resortů. Právě toto selhávání je považováno za jakousi předeheru potřebnou k přijetí paradigmat nových. Hledání nových pravidel a pohledů na věc s sebou

přináší nutnost jinak myslet, jinak nad věcmi uvažovat a proto je často přinášejí lidé mladší. Neznamená to však, že nová paradigmatata by vždy popírala ta stará. Naopak se často stává, že nová paradigmatata mají ta stará jako své východisko a jejich přijetí je výsledkem jakéhosi „hromadění poznání“ (Jesenský, 2000), (Kuhn, 1997).

Přeměna paradigmatu se projevuje i v 21. století postupným systematickým vytvářením jakéhosi svébytného souhrnu – vědeckého myšlení, konání, domněnek, předpokladů, představ, postojů, hodnocení problémů a metodických pravidel umožňujících řešení aktuálně vznikajících témat – posvěceným patřičnými odbornými autoritami. Právě to dle Müllera (2008); Müllera (2013) směřuje k tvorbě nového systému oborové teorie a metodologii ve speciální pedagogice.

2.2 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ PARADIGMA

V zahraničí na konci 60. let a v České republice ve II. polovině 90. let minulého století nastalo období, které lze charakterizovat jako období nových změn speciálně pedagogického paradigmatu (Müller, 2008). Na potřebu přijetí změny v pohledu na obor upozorňovalo nespočet speciálně pedagogických autorit (Černá & Titzl, 1993); (Valenta, 2001); (Šiška J. , 2005); (Pipeková, 2010); (Vítek & Vítková, 2010); (Květoňová, Strandová, & Hájková, 2013); (Müller, 2013) a další. Černá a Titzl (1993) se například o potřebě nastavení konceptuálních, strukturálních i obsahových změn v oboru speciální pedagogiky vyjádřili v jednom ze svých příspěvků již v roce 1993 (Černá & Titzl, 1993). Valenta vnímal nové pojetí jako natolik zásadní, že k jeho zavedení nemohly v jeho očích postačovat jen parciální úpravy, ale vznikla potřeba nástupu nového systematického oborového vymezování (Valenta, 2001).

Obdobně Jesenský (2000) dlouhodobě poukazoval na skutečnosti spojené s potřebou „české transformace“ (např. na potřebu rozšířit zájem oboru na všechny věkové kategorie, odmítal zaměření se na defekty, odmítal stigmatizaci a vyřazování, naopak akcentoval empatii a integraci a zdůrazňoval spojení s rehabilitací), s níž souvisela potřeba odhalování nových východisek pro tzv. komprehenzivní speciální pedagogiku, tedy nové pojetí komplexní speciálně pedagogické péče a podpory (Jesenský, 2000). Müller (2013) spojuje stále se odehrávající postupné změny speciálně pedagogického paradigmatu s výzvami pro budoucí vědeckovýzkumné aktivity a s tím spojenou nutností redefinovat speciálně

pedagogická teoreticko-metodologická východiska, ke kterým dochází i za účelem přispění speciálních pedagogů k zajištění vyšší kvality života osob s postižením napříč jejich životními etapami. V tomto kontextu hovoříme o tzv. vnější interdisciplinaritě. Spolu s ní dochází podle Müllera (2013) i k procesu vnitřního rozšíření kvalifikovanosti speciálních pedagogů. Podle téhož autora se v současnosti jeví jako stále více aktuální, potřebná a důležitá oblast integrativní speciální pedagogiky, v oblasti školské integrace (Müller, 2013).

V souvislosti s nově směřovanými paradigmaty si uvědomujeme úskalí orientace na negativní aspekty jedince s postižením, jejíž prvopočátek může spočívat v negativně orientované diagnostice, tj. diagnostice postavené na vyhledávání nejslabšího článku bez uvědomění si dalších sociálních souvislostí mající dopad na celkové zařazení člověka s postižením do společnosti a nastavení jeho vzdělávací i další životní dráhy. S postupným odklonem od medicínského modelu vnímání postižení můžeme sledovat změny v posuzování postižení orientující se na možnosti využití potenciálu osob s postižením, a co možná největší zapojení do života společnosti ve všech jeho aspektech (vzdělávání, bydlení, trávení volného času, práce, společenské vztahy) vedoucích ke zvyšování kvality jejich životů (Černá & Titzl, 1993); (Kocurová, 2002).

Změny speciálně pedagogického paradigmatu souvisejí i s postupně přijímanými změnami v definicích pojmu postižení ze strany WHO, v kontextu kterých byly formovány tzv. modely zdravotního postižení. Ty můžeme shledat za určitá mentální schémata formující pohled společnosti a přístup intaktních k lidem s postižením a k jejich životům (Kocurová, 2002); (Lečbych, 2008).⁹

Z výše uvedeného je patrný postupný posun v nahlížení na definici postižení jako takového a zároveň i posun v postavení lidí s postižením ve společnosti, v prožívání či procházení jednotlivými životními etapami. V neposlední řadě jde o posun ve vnímání rolí, které zastávají, a které jim společnost někde více jinde méně zastávat umožňuje (Šiška J. , 2005); (Lečbych, 2008).

⁹ Hlubší pozornost modelům zdravotního postižení věnujeme v nadcházejících kapitolách.

Na dilemata a otázky, které donedávna patřily k okrajovým tématům speciální pedagogiky vztahující se spíše k sociálním aspektům zdravotního postižení, začala česká speciální pedagogika postupně reagovat (Hájková, 2005). Tyto trendy se projevily v rovině teoretické v odklonu od medicínského modelu přes model sociální, v praktické rovině od segregovaného vzdělávání přes model integrativní k modelu vzdělávání pro všechny, od institucionální péče k individuální podpoře, od segregace ke společenské participaci (Šiška J. , 2005).

Oblast vzdělávání hraje v průběhu životní dráhy jedince různou roli. Čím dál tím více důležitější roli začíná hrát i koncept celoživotního učení a speciálně pedagogické intervence s tím spojené. V této souvislosti vyvstávají do popředí speciálně pedagogické subdisciplíny; speciálně pedagogická andragogika a speciálně pedagogická gerontagogika, které se zaměřují na období dospělosti a stáří, a které však pro své ukotvení potřebují mnohem obecnější kategorie (Müller, 2013); (Lečbych, 2008); (Solárová, 2010). Dospělý člověk s postižením může mít speciální potřeby v celé řadě dalších oblastí kromě vzdělávání (např. při volbě zaměstnání, trávení volného času, aktivizaci, sociální rehabilitaci), na které je třeba reagovat profesionálně zajišťovanou individualizovanou speciálně pedagogickou intervencí (Jesenský, 2000); (Šiška J. , 2005). V tomto kontextu lze hovořit o tzv. koncepci celoživotního učení¹⁰, která spočívá nejen v pojetí kladoucím důraz na záměrné a řízené vzdělávání, ale zahrnuje i všechny ostatní možnosti učení včetně učení v rámci nejrůznější formy podpory osob s postižením (Šiška, 2005).

Šiška (2005), či Müller (2013) považují za základní principy konceptu CŽU tyto tři: *možnost individuální volby, propojenost a celistvost a rozvoj lidského potenciálu*. Ve vztahu k lidem s postižením, a tím spíše k lidem s mentálním postižením, jsou všechny tři zmíněné elementy nezbytně důležité. Koncept staví na předpokladu, že člověku s mentálním postižením je možnost individuálně si volit potřebnou intervenci samo sebou přiznána. Propojenost a celistvost je postavena na předpokladu, že koncept CŽU počítá s nejrůznějšími přechody mezi jeho formami a umožňuje získávat kompetence v různých oblastech, různými způsoby a kdykoliv v průběhu jedincova života. Koncept tedy není spjat pouze s tzv. školními léty, neváže se pouze na instituci školy, ale i na jakékoliv jiné

¹⁰ V dalším textu používáme zkratku CŽU.

prostředí, například nácvik sociálních a pracovních dovedností v prostředí zaměstnání, nácviky dovedností nezbytných pro samostatný život, dovednosti potřebné pro úspěšný občanský život či například opakování trivia. Koncept dále počítá s tím, že učení v průběhu života přináší nejen vědomosti a znalosti, ale zejména dovednosti důležité pro smysluplný, udržitelný a spokojený život v komunitě a v neposlední řadě dovednosti důležité pro začlenění se mezi ostatní lidi. Své uplatnění tedy koncept CŽU nachází v oblastech jako práce a pracovní uplatnění, bydlení a život v komunitě, zájmová činnost, utváření identity a proces jejího přijímání.

S ohledem na postupné rozšiřování zájmu speciální pedagogiky na celý životní běh jedince s postižením, dochází k mezioborovému ovlivňování a zájem o problematiku zdravotního postižení je rozšiřován o další spolupracující disciplíny, jako například psychologie, pedagogika, sociologie, sociální práce nebo též sociální a kulturní antropologie. Je možné si povšimnout, že v rámci těchto příbuzných vědních disciplín vznikají v čase jejich dílčí odvětví specializující se právě na oblast zdravotního postižení. Relativně novou disciplínou integrující poznatky z příbuzných vědních oborů je disciplína, do češtiny dosud nepřekládaná, tzv. Disability studies (Krhutová, 2013); (Kolářová, 2012). Celý tento vývoj, který speciální pedagogika zažívá, je někdy zpomalený, jindy akcelerovaný společenskými změnami, odborným přínosem autorit, vlivem ostatních humanitních disciplín a v neposlední řadě i na základě impulzů ze zahraničí (Valenta, 2001). Právě v tomto kontextu se svou činností speciální pedagogika dostává do oblastí mikro, mezo a makro úrovně prostředí osob s postižením. Mühlpachr a Staníček (2001) praví, že s nově vznikajícími společenskými problémy a výzvami vznikají i nové pokusy, jak se s nimi vyrovnat. Jako příkladem můžeme uvést snahu o interdisciplinární a multidisciplinární přístup ve speciální pedagogice.

Uvedené trendy je možné zaznamenat nejen v rovině speciálně pedagogické praxe, ale i v rovině speciálně pedagogického výzkumu, který se stále více orientuje i na otázky přesahující oblast formálního vzdělávání, překračuje hranice školního věku a zaměřuje se nejen na individuální aspekty zdravotního postižení či aspekty speciálních vzdělávacích potřeb, ale reflektuje také vliv sociálního prostředí na mikro, mezo, i makro úrovni a reflektuje jejich vzájemnou provázanost.

V textu výše jsme poskytli argumentační pole a pokusili se o nastínění námi spatřovaných souvislostí mezi současným pojetím speciálně pedagogického paradigmatu a ústředním tématem námi prováděného výzkumu, který se, jak již bylo řečeno výše, orientuje na celý životní běh člověka, na život lidí s mentálním postižením a možnosti jejich začlenění a žití plnohodnotného života ve společnosti intaktních z různých rovin, v různých kulturách a v různém historickém čase.

2.3 TEORIE A MODEL Y ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ

V této kapitole vymezíme pojem osoba se zdravotním postižením, představíme mezinárodní klasifikační systémy Světové zdravotnické organizace, poukážeme na klasifikaci, která pro nás byla východiskem ve výzkumném šetření, a vysvětlíme proč. Kapitulu zakončíme výkladem a kritickou analýzou tzv. modelů zdravotního postižení, opět s poukázáním a vysvětlením, který z modelů byl pro naši práci východiskem.

1.3.1 Vymezení pojmu osoba se zdravotním postižením

Definice termínu zdravotní postižení není jednoznačná. Liší se jak na poli jednotlivých vědních disciplín a resortů, které s osobami se zdravotním postižením přicházejí do kontaktu a poskytují jim podporu, tak i z pohledu samotných lidí s postižením. Postižení nelze určit jednoznačně. Jak podotýká Vítková (2010), jde o svébytnou vnitřně diferencovanou skupinu občanů, na kterou je možné nahlížet z mnoha perspektiv. Na postižení můžeme například pohlížet z hlediska jeho hloubky jako na lehké, střední a těžké. Další možné členění spočívá v pohledu převládajícího postižení na osoby s postižením zrakovým, tělesným, mentálním, sluchovým, s narušenou komunikační schopností a osoby s postižením kombinovaným.

Definici pojmu osoba se zdravotním postižením není, zejména v ČR, jednoduché vymezit z toho důvodu, že termín nabývá různých významů v jednotlivých resortech veřejné a sociální správy, tj. v jiném kontextu mluvíme o podpoře osob se zdravotním postižením v resortu školství, sociálních služeb, resortu zaměstnanosti, jinak pojem zdravotní postižení vykládá antidiskriminační zákon. Opomenout bychom neměli ani pohled samotného člověka s postižením, tj. jak sám sebe vidí, zdali a jak moc se s postižením identifikuje.

Ve speciálně pedagogické praxi dominuje hledisko funkčního omezení. O postižení člověka hovoříme, pokud vede k takovému funkčnímu omezení, které má za následek nepřehlédnutelné změny povahy mentální, tělesné či duševní (Vítek & Vítková, 2010).

V resortu sociálních služeb je pojem osoba se zdravotním postižením definována Zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Zdravotní postižení tento zákon vymezuje jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby (Česká Republika, 2006).

V resortu zaměstnanosti je pojem osoba se zdravotním postižením definována Zákonem č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti. Podle § 67 tohoto zákona jsou za osoby se zdravotním postižením shledány všechny fyzické osoby, které pobírají invalidní důchod v prvním, druhém nebo třetím stupni nebo jsou tzv. zdravotně znevýhodněny. Tuto skutečnost dokládají písemným potvrzením Správy sociálního zabezpečení. Zákon o zaměstnanosti ukládá zaměstnavatelům povinnost poskytnout všem těmto osobám zvýšenou ochranu na trhu práce (Česká republika, 2004).

Skupiny osob se zdravotním postižením se dále týká Zákon č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a právních prostředcích ochrany před diskriminací, neboli tzv. Antidiskriminační zákon. Přijetí tohoto zákona, které bylo požadavkem Evropské komise již při vstupu České republiky do Evropské unie, provázela neutuchající diskuze, která byla završena přijetím minimální varianty zákona. Zákon definuje formy diskriminace a upravuje proces obrany před diskriminací. Oproti praxi zemí Evropské unie, ve kterých se otázkou diskriminace obvykle zabývá k tomu určený úřad pro rovné zacházení, byla tato pravomoc svěřena kanceláři veřejné ochránkyně práv (Česká republika, 2009). Podle § 5 tohoto zákona je zdravotní postižení vymezeno jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo jiné postižení, které brání nebo může bránit osobám v jejich právu na rovné zacházení v oblastech vymezených tímto zákonem. Musí jít o dlouhodobé zdravotní postižení, které trvá alespoň jeden rok (Česká republika, 2009).

V neposlední řadě je též známa definice zdravotního postižení, jak ji uvádí článek 1 Úmluvy OSN (CRPD), která za osobu se zdravotním postižením shledává osoby, které mají dlouhodobé fyzické, mentální, duševní nebo smyslové postižení, které v interakci

s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními (Česká republika, 2006).

Uvedené si dovoluujeme shrnout a parafrázovat přitom slova Krhutové (2013), že podat jednotnou definici zdravotního postižení je obtížné a vždy záleží na kontextu. Je nutné vědět, kdo se ptá, proč se ptá a k čemu získané informace potřebuje znát. Neexistuje jednotná definice zdravotního postižení (Krhutová, 2013).

2.3.1 Mezinárodní klasifikace zdravotního postižení

Pojetí zdraví a nemoci v mezinárodním měřítku zaznamenává, obdobně jako speciálně pedagogické paradigma postupný přerod od biologického vymezení zdraví a nemoci jako dvou kategorií, které stojí proti sobě, k biopsychosociálnímu modelu uznávajícímu tyto tři složky jako významné determinanty zdraví, nemoci a postižení. Vítková (2010), obdobně jako Pipeková (2006) aplikuje tento přerod na měnící se pohled na postižení a upozorňuje přitom na významné klasifikační systémy WHO. Ze zahraničních autorů se modelům „disablementu“ v kontextu klasifikací WHO věnuje Bickenbach, Chatterji, Badley & Üstün (1999).

První pro nás důležitý dokument představovala *Mezinárodní klasifikace poškození, omezení a postižení* (1980), v anglickém originále *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps se zkratkou ICIDH*. Klasifikace rozlišovala termíny *impairment* s významem poškození, *disability* s významem omezení a *handicap* s významem znevýhodnění. Výhodou této klasifikace bylo jasné odlišení zmíněných termínů; *impairment* s významem orgánového nebo funkčního poškození tělesného, smyslového nebo mentálního charakteru, které může, ale nemusí vést k omezení všech nebo části schopností a dovedností – tzv. *disabilitě* a jehož následkem může, ale nemusí být vznik *handicapu* – tedy určitého znevýhodnění.

V rámci procesu přerodu od biologického k biopsychosociálnímu modelu zdraví a nemoci došlo k postupné úpravě klasifikačního systému WHO. Jako první byla v roce 1998 nahrazena triáda pojmů *impairment*, *disability* a *handicap*¹¹ pojmy *impairment* opět s významem poškození, *activity* zohledňující rozsah činností v takové míře, v jaké je

¹¹ V textu ponecháváme anglické označení záměrně.

člověk zvládne vykonávat a *participation* zohledňující takovou míru účasti na životě společnosti, kterou člověk zvládne. V dalším textu si všechny tři kategorie vysvětlíme podrobněji. Tato nová klasifikace platná od roku 2001 je běžně nazývaná **Mezinárodní klasifikace funkčnosti (2001)**, v anglickém originálu International Classification of Functioning, Disability and Health ve zkrácené podobě nazývaná též jako klasifikace ICF. Významné je to, že upouští od pojmu handicap a klade důraz na vzájemné působení, postižení a prostředí. V zahraničí užívaná a od roku 2001 platná klasifikace se v českém jazykovém prostředí začíná uplatňovat, nicméně mnohé publikace stále běžně operují s pojmem handicap. V praxi se v České republice například stále můžeme setkat s označením mentálně handicapovaný. Termín handicapovaný člověk je zde mnohými, zejména v laických odborných kruzích, vnímán jako méně stigmatizující než označení člověk s postižením. Podstatu obsahového přerodu mezinárodní klasifikace ICIDH na klasifikaci ICF znázorňuje schéma č. 2.

Schéma č. 3: Obsahový přerod mezinárodní klasifikace ICIDH na klasifikaci ICF

Znění 1980		Znění 2001
Impairment	poškození ► tělesná (medicínská) rovina organické, mentální, psychické	Impairment
Disability	Schopnosti /omezení ► aktivity / možnosti personální (psychologicko/pedagogická) rovina	Activity
Handicap	postižení/znevýhodnění ► spoluúčast sociální (sociologická) rovina	Participation

Zdroj: volně podle Pipeková, 2006, s. 100

Klasifikace ICF byla vytvořena jako klasifikace původně medicínská, nicméně s možným využitím i v dalších příbuzných disciplínách. Jejím hlavním smyslem bylo vytvořit základy pro porozumění a další studium stavů zdraví a stavů se zdravím souvisejícím včetně dopadů na biopsychosociální jednotu člověka Bickenbach, Chatterji, Badley & Üstün (1999).

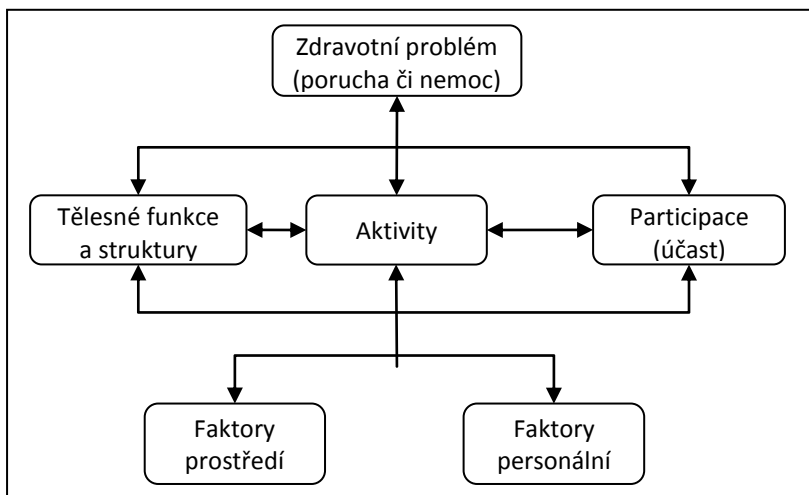
Klasifikace ICF bezesporu apeluje na umožnění co nejvíce samostatného a nezávislého způsobu života lidí nemocných, například lidí s chronickým onemocněním, i lidí s postižením. Pojí se s ní a některými akademiky i samotnými lidmi, kterých se věc

bezprostředně týká, v některých zemích preferovaná terminologie užívaná pro označení postižení. V tomto smyslu se například lidé s tělesným postižením označují jako lidé s omezením v pohybu (people with mobility difficulties). V anglicky mluvících zemích se lidé s poškozením zraku či sluchu neoznačují automaticky jako lidé s postižením (people with disabilities), ale používá se označení poškození (people with sight impairment, people with hearing impairment). V rámci nové klasifikace se pracuje s fakty, tedy pojmenováním konkrétního poškození. V potaz je brána skutečnost, že omezení funkčnosti není automatické, ale v závislosti na interakci člověka s prostředím, ve kterém žije. Někteří sociální vědci, například Hannah Bartlett (1970) tento koncept nazývají „člověk v prostředí“ (person in environment) a hovoří o konceptu sociálního fungování založeného na způsobech interakce člověka a prostředí. To znamená, na jedné straně vnímá to, do jaké míry je člověk schopen reagovat na požadavky okolí, a na straně druhé, jak a zdali je prostředí (konkrétní lidé či společnost) připravena reagovat na požadavky konkrétního člověka, jedince s postižením. Postižení se v tomto konceptu stává relativní, nicméně jeho definice je složitější a je nutné k ní přistupovat v určitém kontextu. Klasifikace ICF je složena ze dvou částí, z nichž první tvoří konceptualizace pojmu „*funkčnost*“ a tou druhou pak konceptualizace pojmu „*faktor kontextu*“. Přehledně to zobrazuje schéma č. 4.

Pojem *funkčnost* je interpretován ve třech rovinách:

- 1) *impairment*: koncept poškození ve smyslu konceptu tělesných funkcí a struktur s orientací na biologické základy poškození,
- 2) *activity*: koncept aktivity ve smyslu co nejširší možnosti činit vlastní volby a rozhodnutí, jakou aktivitu (ve smyslu činnosti) člověk vyzkouší a zvládne bez automatického omezování na základě přítomnosti poškození,
- 3) *participation*: koncept participace ve smyslu co možná nejširší účasti na životě společnosti ve všech oblastech života, které jsou pro člověka důležité

Schéma č. 4: Vzájemné působení mezi složkami klasifikace ICF



Zdroj: WHO, 2001

Faktory kontextu máme na mysli celkový sociální kontext, tj. jednak *faktor prostředí*, kterým je člověk obklopen, a jednak *faktory personální*. Faktor prostředí je tvořen sociálními podmínkami, ve kterých jedinec s postižením žije, lidmi, kteří ho obklopují, poskytují podporu, péči a ochranu a dále materiálními podmínkami. I ty mají bezesporu velký dopad na životní styl člověka s postižením. Obě tyto složky faktoru prostředí jsou obohaceny o úroveň individuálního pohledu a úroveň společnosti. *Úroveň individuální* odpovídá mikro sociálnímu prostředí jedince, tj. bezprostřednímu okolí, které tvoří rodina, lidé z komunity, škola, spolupracovníci, atp. *Úroveň společnosti* vypovídá o stavu ve společnosti, tedy o nastavení mezo a makro praxe tak, jak o nich byla řeč v předcházejících kapitolách. Zahrnuje oblasti jako služby, přístup obce k občanům s postižením, nastavení způsobů fungování a podpory organizací poskytujících služby lidem s postižením, přístupnost úřadů, dopravy atp. Tato úroveň vypovídá i o smýšlení společnosti o lidech, kteří jsou určitým způsobem odlišní a kteří pro to, aby jim byly zajištěny rovné příležitosti, vyžadují určité uzpůsobení svého prostředí. Jde však o to, jak se na tyto úpravy či přizpůsobení daná společnost dívá. Faktory personální nejsou v klasifikaci ICF nijak dále členěny. Patří mezi ně indikátory jako pohlaví, věk, životní styl, sociální zázemí, povolání, vzdělání, minulé a současné zkušenosti (Vítek & Vítková, 2010).

Vytvoření klasifikace bylo spojeno s mnoha cíli, které si její tvůrci kladli; mimo jiné s cílem poskytnout informace odborníkům z rozličných vědních disciplín, podpořit

mezioborovou spoluprací a různé sociální aktéry (včetně osob s postižením), kteří mají svým konáním dopad na kvalitu života lidí s postižením i intaktních. V neposlední řadě bylo cílem přispět k terminologické jednotě a do budoucna ulehčit proces mezinárodní komparace systémů. Klasifikaci ICF lze využít a Vítková in (Vítek & Vítková, 2010) to uvádí, v sektoru zdravotnictví, ale i v sociálně vědním a humanitním výzkumu, například v oblasti zjišťování kvality života. Je možné ji akceptovat jako východisko při tvorbě sociálních politik při nastavování rozličných systémů podpory či při tvorbě strategických opatření. V neposlední řadě je možné ji využít i jako nástroj pedagogického počínání ve snaze vysvětlit budoucím učitelům, sociálním pracovníkům, lékařům, fyzioterapeutům „nový pohled“ na postižení.

Shrme-li výše uvedené, klasifikace ICF je oproti klasifikaci ICIDH jemnější a umožňuje přistupovat k lidem s postižením či chronickým onemocněním a k jejich životům mnohem citlivěji. Zohledňuje prostředí, ve kterém žijí. Bere v úvahu, jak jsou lidmi, kteří je obklopují, někdy pozitivně, jindy negativně ovlivňováni. Soustředí se také na individuální potřeby a zájmy těchto lidí. V neposlední řadě klasifikace ICF významně rozšiřuje možnosti činit vlastní volby a ovlivňovat trajektorie vlastního života. Klasifikaci ICF vnímáme jako významný milník v přechodu od medicínského modelu postižení k modelu sociálnímu, potažmo modelu lidsko-právnímu, jejichž základní charakteristiky nastíníme v textu níže. Z klasifikace ICF jsme vycházeli jak v celém mezinárodním šetření DISCIT, tak i v námi předkládané práci.

2.3.2 Modely zdravotního postižení

Definice a užívání pojmů a termínů odráží různá filosofická východiska, která představují odlišné způsoby přístupu mluvčího k osobám s (mentálním) postižením. Tyto způsoby odrážejí tzv. modely postižení. Model představuje vždy určité zjednodušení pozorované skutečnosti či určité mentální schéma, v němž o dané skutečnosti uvažujeme a která nám slouží k tomu, abychom se dokázali lépe orientovat a také si dokázali náš přístup a hodnoty zvědomit. Naše mentální schéma uvažování o postižení předurčuje to, jak se k lidem s postižením chováme, jak k nim celkově přistupujeme.

Teorie dokládá mnoho různých klasifikačních systémů modelů postižení. Pfeiferovo členění devíti modelů postižení překládá například Krhutová (2013), Huangovo členění

(1997) uvádí Lečbych (2008), který tyto modely prezentuje jako modely mentální retardace. Vývojem přístupu společnosti intaktních k lidem s postižením se ve svých pracích věnuje nespočet zahraničních autorů, kteří ke členění modelů přistupují někdy více a jindy méně precizně. Nejběžněji užívaným členěním, které ve svých pracích ve shodě se zahraničními autory zmiňuje i Šiška (2005), je základní členění na model medicínský nebo též limitační, a model sociální, označovaný též jako ekologický. Z něho se v posledních letech postupně vyděluje tzv. model lidských práv. O modelu lidských práv čím dál tím častěji hovoří i tzv. Washingtonská skupina¹², která představuje uskupení odborníků, lidí s postižením a zástupců jejich organizací. Skupina se zabývá statistikou zdravotního postižení na mezinárodním poli, jejímž jedním z členů je i člen výzkumného konsorcia projektu DISCIT.

2.3.2.1 Model medicínský

Lečbych (2008) charakterizuje medicínský model jako takový, který k člověku s (mentálním) postižením přistupuje jako k pacientovi, tedy jako k nemocnému a nezdravému jedinci. Člověk je determinován svým postižením. Model je založen primárně na vadě, postižení, funkčním limitu, patologii. Hlavním cílem je zjišťování a posuzování odlišnosti a snaha postihnout, co je normální a co nikoliv (Krhutová, 2013). Tento model předjímá závislost lidí s postižením na rozhodnutí jiných odborníků bez možnosti jejich přímé účasti či podílu na rozhodování. Právo na prožívání občanství je v tomto modelu spojováno s normalitou a lékařská „vědecká znalost“ představuje v tomto pojetí ospravedlnění pro sociální vyloučení. Mnoho autorů, např. Oliver (1992) uvádí, že medicínský model nazýval osoby s postižením za neviditelné či sociálně mrtvé (Oliver, 1992). Z hlediska jazykového patří mezi užívaný terminologický aparát deficit, vada,

¹² Hlavním cílem skupiny je podpora a koordinace mezinárodní spolupráce v oblasti zdravotnické statistiky se zaměřením na zdravotní postižení a nastavení opatření vhodných pro mezinárodní výzkumy a srovnání. Cílem je poskytnout informace o zdravotním postižení, které budou srovnatelné po celém světě. Za účelem budoucího nastavování politiky rovných příležitostí rozvinula Washingtonská skupina způsoby možného hodnocení výskytu postižení na mezinárodní úrovni a přijala řadu opatření vhodných pro realizaci výběrových šetření zdravotního postižení v jednotlivých zemích. Washingtonská skupina je složena z expertů z praxe a akademiků specializujících se na problematiku zdravotního postižení. Ve své činnosti vychází z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) Světové zdravotnické organizace (WHO) a spolupracuje s mnoha mezinárodními organizacemi zdravotně postižených.

porucha, defekt, limitace, korekce, rehabilitace, mentální retardace, retardován, slepec, jedinec stížen obrnou, jedinec připoután na vozík, invalida, spojení jako jedinec trpící epilepsií, atp. I zdánlivě neutrální pojem „handicap“ je v mnohých evropských zemích považován za stigmatizující (Krhutová, 2013). Kritika medicínského modelu vyvolala potřebu vytvoření paradigmatu nového – tzv. sociálního (Oliver, 1992).

1.3.1.1 Sociální model

Sociální model byl poprvé zmiňován na počátku 90. let minulého století. Za jeho autora je považován britský sociolog Oliver a pokračovatele např. Goodley z univerzity v Sheffield či Priestley z univerzity v Leeds. V tomto modelu je postižení nahlíženo jako důsledek strukturálních znevýhodňujících vlivů ze strany společnosti, jejíž směr vývoje určuje schopnost, způsobilost (ability), výkon a normalita. Oliver (1992) to nazývá procesem sociálního útlaku neboli oprese. Akceptace modelu ze strany sociálních partnerů s sebou přináší nové služby, které ustupují od vnímání postižení jako individuálního problému, a které směřují spíše k překonávání diskvalifikujících, segregujících a degradujících bariér (Oliver, 1992).

Lečbych (2008) pro označení modelu používá alternativní termín ekologický model, který odráží filosofii inkluzivní společnosti kladoucí důraz na maximální možné zapojení lidí s (mentálním) postižením. Vychází z předpokladu, že každý člověk má právo participovat na životě společenství, v němž se narodil a které je pro něj přirozené. Automatická segregace těchto lidí do prostředí specializovaných zařízení je v rámci tohoto modelu nepřijatelná. Právě akceptace tohoto modelu s sebou přinesla nové služby, které svou pozorností ustupují od postižení jako takového a směřují spíše k překonávání diskvalifikujících, segregujících a degradujících bariér. Postižení není automaticky připisováno jedinci, který má určitou odlišnost (vadu, orgánový deficit), naopak je důsledně reflektováno, zdali se tak člověk sám opravdu cítí a sám sebe tak popisuje. Okolí mu tuto nálepku tedy automaticky nepřipisuje.

Sociální model postižení představuje model, který člověka “uschopňuje”. Zvětšuje okruh jeho voleb a umožňuje lépe využít jeho potenciál, nabízí plnohodnotnější život a směřuje k naplnění lidských práv. Staví na předpokladech, že i s člověkem s postižením je nutno zacházet jako s plnohodnotným členem společnosti, který má rovný přístup k právům

(např. na zdravotní péči, vzdělání, život v komunitě). Tento model spolu s výše zmíněnými dává zároveň i základní rámec pro pochopení faktorů a mechanismů ovlivňujících v pozitivním i v negativním slova smyslu fenomén aktivního občanství. V praxi tvoří základ pro implementaci zmocňujících nástrojů jako je například na člověka orientovaný přístup (Person Centred Approach) (Beadle-Brown, 2006). Jedná se o proaktivní přístup podporující účast lidí v životě komunity, která je obklopuje.

Ve Velké Británii se můžeme u určité skupiny aktivistů hnutí zdravotně postižených, včetně některých akademiků s postižením, setkat s jakousi radikální verzí sociálního modelu, který zcela opomíjí biologické aspekty postižení. Podle stoupenců „umírněného proudu sociálního modelu“, např. Shakespeara & Watsona (2001) tato radikální verze sociálního modelu nemá budoucnost, neboť nepřipouští existenci kategorie „poškození“ (impairment), jenž sebou přináší určitá psychologická specifika a potřebu řady specifických intervencí. Radikální verze sociálního modelu svou argumentační základnu opírá pouze o kategorii „prostředí“ (Shakespeare & Watson, 2001). Další, kdo se k radikální interpretaci sociálního modelu postižení staví skepticky, je Finkelstein, jeden z tvůrců původního sociálního modelu postižení (Finkelstein, 2007). Ten projevuje zneklidnění zejména ze způsobů, kterým mnozí lidé desinterpretují podstatu sociálního modelu, a dodává k tomu, že sociální model má smysl vždy v určitém kontextu a že změnil-li se kontext, může se stát model nepoužitelným, někdy dokonce škodlivým. Podstatu modelu vysvětluje tak, že model umožňuje odlišný vhled do odlišných verzí kontextů. Upozorňuje na to, že pokud je model příliš obecný a zahrnuje „vše“, ztrácí jako model smysl, a také na to, že si model není schopen udržet svou podobu v případě, kdy se kontext (tj. společnost) zásadně mění v čase. Dle něho se tedy model, i když zprvu jasně definovaný, pod tlakem situace mění v něco jiného.

2.3.2.2 Model lidských práv

V novodobé historii se objevuje model nový, tzv. model lidských práv. Představuje určitou odnož modelu sociálního s důrazem na respektování lidských práv. Hovoří o tom, že lidská práva jsou univerzální a že se tedy musí bezpodmínečně vztahovat na všechny – i na lidi s jinakostí, ať už se to týká lidí se zdravotním postižením, lidí se sociálním znevýhodněním či lidí s chronickým onemocněním. Postižení je vnímáno jako fenomén, který není pouze

individuální charakteristikou jedince, ale je navíc produktem interakce mezi jeho charakteristikami (zdravotní stav, funkční stav, osobnostní rysy) a charakteristikami společnosti (kulturní, sociální, architektonické prostředí). Východiskem při definování postižení v rámci tohoto modelu je klasifikace WHO ICF z roku 2001 spočívající v pojetí zdraví jako biopsychosociální jednoty. Ústředními pojmy, se kterými model operuje, jsou participace, aktivita, rovnocennost, aktivní ve smyslu plnohodnotné občanství (WHO, 2008).

V kontextu výše řečeného je zjevné, že existují dva značně odlišné a o jiné hodnoty se opírající přístupy k lidem s (mentálním) postižením. Na jedné straně zde stojí snaha zajistit těmto lidem kvalitní komplexní péči a podporu poskytovanou často úzce specializovanými odborníky ve specializovaných zařízeních. Tato tendence se projevuje ve snaze zajistit jim bezpečí, konkrétně pak například růstem finančních příspěvků na péči, zvyšování možností ústavů a jejich humanizací. Výslednicí této síly je tak na jedné straně zabezpečení těchto lidí, avšak zároveň ponechání jich v pasivitě a v závislosti na druhých. Druhý přístup představuje tendence zapojit osobu s (mentálním) postižením do fungování majoritní společnosti. Děje se tak skrze snahy vyrovnat jejich příležitosti, například docházkou do běžné školy, zajištěním místa na otevřeném trhu práce apod. Výsledkem tohoto úsilí je tedy aktivizace a podpora maximální možné samostatnosti a nezávislosti osob s (mentálním) postižením (Lečbych, 2008).

2.4 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Se změnou paradigmatu zdravotního postižení se postupně mění vnímání osob s mentálním postižením a přístup k nim coby ke členům společnosti. To s sebou přináší změnu rozličných systémů podpory, kterých se lidem s mentálním postižením v současnosti dostává a které se začínají čím dál tím více zaměřovat na celý životní běh lidí s tímto typem postižení. Díky nastavení právních rámců jednotlivých zemí a zejména díky existenci nejrozličnějších mezinárodních právně závazných dokumentů mohou lidé s mentálním postižením lépe využívat svá práva. Jde například o právo na vzdělání v prostředí běžných škol, na získání zaměstnání, osamostatnění se od rodičů a samostatné bydlení. Celkově mohou o sobě sami rozhodovat a ovlivňovat svůj život více než tomu bylo dříve. I přesto se tito lidé stále potýkají s mnohými bariérami, které jim v tomto brání.

Cílem této kapitoly je nastínit teoretický diskurs mentálního postižení. S ohledem na výzkumné cíle našeho šetření omezíme naše pojednání na diskurs, ze kterého vycházíme v našem výzkumu a který sdílelo i mezinárodní výzkumné konsorcium projektu DISCIT. Historii pojmu mentální retardace a vyjasnění různých způsobů nazírání na tento fenomén se věnujeme jen okrajově. Záměrem je poskytnout čtenáři orientaci v našem nahlížení na studovaný fenomén a přispět k porozumění mentálního postižení v kontextu životních drah jeho držitelů.

2.4.1 Koncepty mentální postižení a mentální retardace

Terminologický aparát užívaný v oblasti práce s lidmi s mentálním postižením se potýká s nejednotností a je průběžně revidován. Tato potřeba navíc stále roste spolu s rozvojem mezinárodní spolupráce, v souvislosti s navazováním partnerství a přejímáním dobré praxe v oblasti inovativních programů a služeb pro jedince s mentálním postižením. Příkladem toho může být pojem mentální retardace, který je v některých zemích, zejména v USA, vnímán jako společensky neúnosný, přičemž v jiných zemích (např. ve Velké Británii) ani jeho změkčení do podoby mentální postižení není dostačující. Nejdále v tomto směru dospěla Americká asociace podporující osoby s mentálním postižením, která pojem mentální retardace nahrazuje termínem intelektuální postižení (Palmer, 2015). Oproti tomu v prostředí Velké Británie se objevuje označení osoby s potížemi v učení. V překladu z jazyka anglického do jazyka českého to pak může evokovat určité nepřesnosti či mnohoznačnosti. Humanizační trendy dokládá i mnoho dalších organizací apelujících na obhajobu práv lidí s mentálním postižením či působících v oblastech studia a výzkumu tohoto typu postižení, například Mezinárodní asociace pro vědecké studium mentálního postižení (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) se zkratkou IASSIDD, organizace Inclusion International či Inclusion Europe, z českých pak například organizace QUIP Společnost pro změnu nebo RYTMUS a SPMP ČR, z.s.

Důvodem terminologického odklonu od pojmu mentální retardace byl fakt, že v tradičním (medicínském) pojetí bylo a mnohde stále je uchopení pojmu mentální retardace postaveno na deficitu uvnitř jedince a na mentální retardaci je pohlíženo jako na „jedincův problém“. Opomíjí však další důležité determinanty, předně, jak praví Thompson (2011), že člověk

s mentálním postižením je vždy součástí určitého prostředí, že při formulaci definice mentální retardace by měla být reflektována charakteristika „člověka v prostředí“ implikující oboustranný vztah člověka k prostředí a prostředí ke člověku a v neposlední řadě, že fungování člověka v prostředí je determinováno povahou a úrovní poskytovaných služeb individuálně vytvořených na základě potřeb daného člověka (Thompson; Wehmeyer; & Hughes, 2010).

Odlišné pojetí termínů mentální retardace a mentální postižení nalézáme i v České republice. Termín je čím dál tím více užívaný v praxi speciální pedagogiky i v dalších pomáhajících profesích a to navzdory tomu, že jako terminus technicus nemá oporu. Nejednotnost v užívání pojmu je zjevná i napříč resorty, které poskytují pomoc a podporu skupině lidí s mentálním postižením. Ve školském kontextu je pojem mentální postižení v praxi užíván v širším kontextu a zahrnuje jedince v hraničním pásmu mentální retardace s dosaženým inteligenčním kvocieniem pod 85. Zahrnuje tedy i osoby nacházející se v tzv. hraničním pásmu mentální retardace. Takový výsledek indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního či psychosociálního charakteru. Nejnověji se v tzv. katalozích podpůrných opatření můžeme setkat s odlišením této skupiny osob od jedinců s mentální retardací. Valenta et al. (2015) tyto jedince nazývá jedinci s oslabením kognitivního výkonu (Valenta et al., 2015). Z pohledu medicínského a v sektoru zdravotnictví je termín mentální postižení užíván ve shodném významu s termínem mentální retardace. Termín mentální postižení je užíván i v sektoru sociálním a stále častěji nahrazuje pojem mentální retardace (Valenta, Michalík, Lečbych et al., 2012).

Z textu výše je patrné, že mentální retardace je v současnosti termín poměrně nejednoznačný a vyznačovaný řadou definic. Společným definičním znakem objevujícím se zejména v definicích Světové zdravotnické organizaci, v tzv. Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10, však zůstává zaměření se na celkové snížení intelektových schopností a schopností adaptace na prostředí. Z historického pohledu začal být termín mentální retardace v širším měřítku používán po konferenci WHO v roce 1959 a pozvolna nahradil zastaralé a pejorativní termíny (Valenta, Michalík, Lečbych et al., 2012).

Autoři, reprezentující českou psychopedii definují pojem mentální retardace jako *„vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením*

kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností, prenatální, perinatální o časné postnatální etiologii, která oslabuje adaptační schopnosti jedince“ (Valenta, Michalík, Lečbych et al., 2012. s. 31).

Pro porovnání uvádíme definici výše zmíněné vlivné americké asociace pro mentální postižení, která mentální retardaci definuje jako *sníženou schopnost charakterizovanou signifikantními omezeními intelektových funkcí a adaptability, která se projevuje především v oblasti pojmové, praktické a sociální inteligence. Tento stav vzniká do 18. roku života, je multidimenzionální a pozitivně ovlivnitelný individuálním přístupem a cílenou podporou* (Schalock et al., 2010). I tato organizace rozlišuje etiologii mentální retardace z hlediska časového na prenatální, perinatální a postnatální. Podle stejných autorů patří mezi diagnostická kritéria mentální retardace snížení intelektových funkcí s IQ pod 70, začátek poruchy před osmnáctým rokem života a souběžný deficit v oblasti adaptability jedince a to nejméně ve dvou z oblastí: komunikace, sebeobsluha, život v domácnosti, sociální a interpersonální dovednosti, využití komunitních zdrojů, sebeřízení, funkční dovednosti, práce, odpočinek, zdraví a bezpečnost (Valenta, Michalík, Lečbych et al., 2012).

Jiné rozlišení pohledu na pojem mentální retardace nabízí v literatuře popsáný pohled zástupců medicínského modelu postižení a modelu sociálního. Pojem mentální retardace by zcela jistě bylo možné doslovně přeložit jako duševní zpomalení či zaostávání. Perspektivou medicínského, resp. limitačního či deficitního modelu postižení je pro člověka s mentálním postižením typické to, že společnost k němu přistupuje jako k pacientovi. Mentální retardace je v tomto modelu vymezená jednotlivcem a důraz je kladen na nedostatky a omezení v rozumových schopnostech a na jeho adaptační těžkosti. Spojitost snížení úrovně rozumových schopností a pojmů v oblasti přizpůsobování jedince okolí můžeme najít i ve starších definicích Americké asociace pro mentální postižení (např. z roku 1959 nebo 1961) a rovněž tak i v definicích některých českých autorů (Švarcová, 2006). Oproti tomu pojetí pojmu mentální retardace ovlivněné sociálním modelem postižení se vyznačuje tím, že mentální retardace není vnímána jako vymezená jednotlivcem, ale kromě jedincovy interakce s prostředím, ve kterém žije, i dalšími faktory (Šiška, 2005). Tento model předpokládá, že o mentální retardaci nemůžeme hovořit, aniž bychom nehovořili o prostředí, ve kterém se daný člověk pohybuje. Tentýž člověk může

být v určitém prostředí chápán jako člověk s mentální retardací, zatímco v jiném, odlišném prostředí o mentální retardaci hovořit nelze. Rozlišujícím znakem zde není pouze a jen otázka jedincovy adaptace na dané prostředí, tak, jak tomu je v medicínském modelu, ale podpora, kterou potřebuje, aby v daném prostředí mohl participovat (Lečbych, 2009).

2.4.2 Specifika života lidí s mentálním postižením

Potřeba reagovat na nové trendy ve speciální pedagogice je patrná již v publikacích renomovaných autorů již z doby přelomu tisíciletí. V 2. polovině 20. století se tyto trendy odrážející se v nejrůznějších zákonných opatřeních a strategických dokumentech na lokální, národní i mezinárodní úrovni projevíly i na úrovni akademických publikací věnujících se specificky mentálnímu postižení. Máme na mysli například:

- Nirjeho Principy normalizace z roku 1969 (Nirje, 1970),
- Wolfensbergerova Teorie sociální role z roku 1972 (Wolfensberger, 1983),

Normalizace a její principy a později i Teorie sociální role představovaly ideologický základ pro tvorbu služeb a programů podporující osoby s mentálním postižením v 70. a 80. letech 20. století. Koncept normalizace a jejích prvků byl definován Bengtem Nirjem, původem ze Švédska. Na základě jeho i řady pozdějších výzkumů se potvrdilo, že schopnost dosáhnout nezávislého a samostatného života je přímo úměrná možnosti žít běžný život. Čím více se život osoby s postižením podobá životu člověka s obvyklým, „normálním“ denním rytmem daným jeho potřebami, právy, ale též povinnostmi, tím více je tato osoba schopná zapojovat se do života v komunitě a být aktivní. Cílem této ideologie bylo co nejvíce normalizovat životní běh člověka s mentálním postižením ve všech aspektech kvality života, jak v oblasti bydlení, vzdělávání, zaměstnávání, volného času a dalších (Nirje, 1970).

Nirjeho koncept dále rozpracoval a se samotným Nirjem spolupracoval Wolf Wolfensberger. Jejich spolupráce znamenala na počátku 70. let minulého století v USA vzniku tzv. **Teorie sociální role**. Teorie staví na předpokladu, že lidem s mentálním postižením je sociální role tzv. připsána a vzniká následkem útlu (oprese). Teorie proto pracuje se dvěma strategiemi; jednou z nich je redukce stigma, které s sebou zdravotní postižení přináší, a druhá strategie je postavena na změnách přístupu společnosti k lidem

s postižením – k jejich emancipaci a změně jejich sociálního statusu – rolí, které je jim společnost s to přiřknout. Ve své práci se Wolfensberger (1983) zabýval též kulturou poskytovaných služeb lidem s postižením. Zkoumal, jaký vliv má kultura či kvalita poskytovaných služeb na kvalitu životů lidí s mentálním postižením a také rozpětí jejich rolí, které je jim umožněno nebo naopak není umožněno zastávat. Nastínil tak velice živý obraz silných a navzájem se posilujících propojení mezi tím, jak společnost lidí s mentálním postižením vnímá, jaké formy služeb nabízí a jak tyto služby personál poskytuje. Zabýval se dopadem poskytovaných služeb na životy lidí s mentálním postižením, kteří jsou na těchto službách závislí. Ukázal praktické dopady rozdílného vnímání lidí s postižením – buď jako občanů a rozvíjejících se osobností, nebo jako méněcenných lidí, zesměšňovaných a nemocných osob, přítěže pro dobročinné organizace, či nedospělých dětí (Wolfensberger, 1983). Právě tuto perspektivu shledáváme jako dobrý nástroj pro dekonstrukci běžných postupů v sociálních službách a jako dobrý nástroj, jak zlepšovat životní podmínky lidí s mentálním postižením s důrazem na osobnost, občanství a potenciál.

Za další koncept, který vede k „uschopnění“ skupiny lidí s postižením a jejich emancipaci, je možno považovat **model emancipujícího přístupu (Capability Approach)**¹³ (Barbuto, Biggeri, Ciani, & Griffo, 2013). Amartya Sen (Heřmanová, 2012), významný akademik, tvůrce přístupu a zároveň nositel Nobelovy ceny, zdůrazňuje element schopnosti (ve smyslu možnosti) jedince dosahovat, získávat či naplňovat takových rozměrů života, které si dotyčný člověk vytyčí, tedy možnost dělat něco či být něčím. I tento rozměr, tedy mít možnost dělat něco či být něčím, shledáváme v našem výzkumu za vysoce relevantní. Capability Approach představuje model, který člověka „*uschopňuje*“, zvyšuje okruh jeho voleb a umožňuje využití jeho potenciálu, plnohodnotný život a naplňování jeho práv. Staví na předpokladech, že i s člověkem s postižením (v pojetí Sena nejen ve vztahu ke skupině lidí s postižením, ale i k dalším skupinám) je nutno zacházet jako s plnohodnotným členem společnosti, který má rovný přístup k právům, např. na zdravotní péči, vzdělání, život v komunitě (Sen, 2007).

¹³ Anglické označení Capability Approach ponecháváme z důvodu zachování autentičnosti v původním názvu.

Na základě výše uvedeného se nám jako stále důležitější jeví nezaměřovat se pouze na jedince s mentálním postižením, ale zasahovat i do prostředí, kterým je obklopen. Cílem by nám mělo být usilovat o zpřístupňování prostředí, měnit postoje pečujících, poskytovatelů sociálních služeb, zaměstnavatelů a společnosti jako takové, neboť člověk s (mentálním) postižením sám o sobě má potřeby stejné jako každý jiný člověk. Jde spíše o to, do jaké míry je může naplňovat, resp. je-li mu poskytována přiměřená podpora. Právě v tomto kontextu se svou činností speciální pedagogika dostává do různých sfér (mikro, mezo a makro) životů a prostředí lidí nejen s mentálním postižením. Je tedy zjevné, a i v literatuře autoři (Mühlpachr, 2008) konstatují, že s nově vznikajícími společenskými problémy a výzvami vznikají i nové pokusy, jak se s nimi vyrovnat. Jedním z nich je i snaha o mezioborovou a multioborovou spolupráci ve speciální pedagogice.

V kapitole věnované konceptům mentálního postižení a mentální retardace by bylo možné věnovat se i diagnostickým kritériím mentální retardace. My jsme však od tohoto úmyslu ustoupili, zejména s ohledem na zaměření námi prováděného výzkumu. Na místo toho jsme přistoupili ke shrnutí výše diskutované problematiky a formulování východisek pro výzkum, k jehož metodologickému popisu přistupujeme v kapitolách 4–8.

2.4.3 Shrnutí a východiska pro výzkum

Terminologii užívané v české psychopedii a v zahraničí v kontextu speciální pedagogiky osob s mentálním postižením jsme se věnovali proto, abychom čtenáři nastínili rozmanitost vnímání fenoménu mentálního postižení v ČR i v zahraničí. Jako autoři této práce, jako členové organizace SPMP ČR, z.s. i jako výzkumníci se jednoznačně přikláníme ke spojení „lidé s mentálním postižením“, přičemž tohoto spojení užíváme v textu níže nejčastěji (Schalock, Luckasson, 2013).¹⁴

14 V textu užíváme spojení „jedinci či osoby s mentálním postižením“. Tam, kde k tomu kontext textu dává pro nás význam, užíváme spojení lidé s (mentálním) postižením. Tohoto spojení užíváme zejména v situaci, kdy námi řečené vztahujeme ne pouze na osoby s mentálním postižením, ale na celou skupinu osob s postižením. Záměrně neužíváme spojení lidé s mentálním handicapem či mentálně handicapovaní, neboť od pojmu se, jak známo z literatury, v anglicky mluvících zemích již neužívá. Obdobně se v obecné rovině vyvarujeme užívání spojení typu „trpí“, „je stížen“, „upoután“ a dalším termínům, které předjímají negativní či menší očekávání. Spojení „osoby se zdravotním postižením“ respektujeme a tam, kde tomu kontext nahrává, ho používáme. Toto spojení v nás nicméně vzbuzuje medicínské vnímání fenoménu postižení a proto se v textu přikláníme spíše ke spojení „lidé s postižením“. Při užívání jazyka respektujeme zásady

Z hlediska *uchopení konceptů mentální postižení a mentální retardace* plně uznáváme východiska a diagnostická kritéria konceptu mentální retardace zmíněná výše, tento pojem však v práci neužíváme. Referenční skupinu, která se nám stala zkoumaným vzorkem, tvořili lidé s mentálním postižením, kteří s námi mohli komunikovat s pomocí mluveného slova a byli ochotní podělit se s námi o svůj životní příběh. Ke zkoumání stupně mentálního postižení těchto lidí nedošlo. Šlo o jedince, kteří si sami, případně s podporou třetích osob přečetli naši písemnou výzvu k účasti v rozhovoru. Tu jsme distribuovali ve formátu snadného čtení do organizací zdravotně postižených, do svépomocných skupin nebo poskytovatelům sociálních služeb. K depistáži vztahující se k tomu, kdy, kdo, kde a za jakých okolností diagnostikoval mentální retardaci oněch lidí, však nedocházelo. Bylo na lidech samotných, jak a do jakých detailů své mentální postižení poodkryli. V mezinárodním výzkumném prostředí DISCIT, jehož členy byli výzkumníci evropských zemí včetně Británie a Irska, tedy zemí preferujících spojení lidé s potížemi v učení, jsme se navzdory tomu shodli na *použití spojení „lidé s mentálním postižením“*. Otázce citlivosti užívaného jazyka jsme si vědomi a v diskuzi vztahující se k výsledkům výzkumu se této i dalším, například limitům provedeného výzkumu, budeme hlouběji věnovat.

Hodnotovým východiskem pro provádění výzkumu nám byl *sociální model postižení*. Respektování sociálního modelu postižení se v přístupu každého z výzkumníků odráželo v řadě faktorů. Byla to nejen žitá zkušenost s postižením, ale především akademické působení, angažovanost v organizacích občanské společnosti a také vědní disciplína, ze které výzkumníci vycházeli. Ne pro všechny to byla speciální pedagogika. U mnohých šlo o disciplínu Disability Studies, sociologii zdravotního postižení, sociální práci a politiku. Pro jeden z výzkumných týmů bylo výchozí disciplínou právo zdravotně postižených. To vše mělo vliv na to, k jakému proudu sociálního modelu postižení se tito lidé přikláněli či jak moc radikální ve svém pohledu byli. O validitu nasbíraných dat jsme se snažili i prostřednictvím utvořených výzkumných týmů, jejichž členové usilovali o sjednocení svých osobitých přístupů ke zkoumané problematice.

„People First Language organisation“ vytvořené organizací „The Arc“ (Arc, 2016) a ctíme jedinečnost každého člověka. K lidem s mentálním postižením prostřednictvím psaného jazyka chováme úctu a uznáváme jejich důstojnost.

3 KONCEPT „OBČANSTVÍ“ A „AKTIVNÍ OBČANSTVÍ“

V této kapitole je naším cílem uvést čtenáře do tématu občanství, včetně konceptu aktivního občanství, a teoretických přístupů k němu. V kapitole dále odkrýváme specifika konceptu občanství ve vztahu k lidem s postižením, ke každodenní praxi jejich životů.

3.1 SPOLEČENSKÉ POHLEDY NA OBČANSTVÍ

Pro vymezení klíčového konceptu občanství jsme čerpali z publikací několika českých a rovněž i zahraničních autorů. Poznatky k občanství ve svých publikacích slučují a kondenzují například Večeřa (2001); Sirovátka a Rabušic (2000); Potůček, Vass & Kotlas (2005); Keller (2006) či Skovajská (2010). Ze zahraničních autorů se tématu občanství věnují například Miller (2001); Andersen a Halvorsen (2002); Hvinden a Johansson (2007).

Pokud je řeč o občanství, je dobré uvažovat o tom, jak a čím je tento koncept v současné době formálně definován a kdo všechno je oprávněn jím disponovat a za jakých okolností. Pokud jde o přístup k občanství, je třeba mít na paměti, že v úzkém slova smyslu jde o právní status, který rozpoznává formální členství národního státu (Faist, 2013). Status občana státu je automaticky přiznán každému člověku, který se narodí na území příslušného národního státu, nebo má rodiče, kteří jsou občané určitého národního státu.

Občanství je úzce spojováno se vznikem tzv. sociálních států, jejichž historické jádro tvoří institut sociálního pojištění. Nelze ho však považovat za jediný základ moderního sociálního státu. Na vznik sociálních států měla velký vliv průmyslová revoluce, tedy proces industrializace, který měl spolu s procesem urbanizace, růstem životní úrovně, atomizací společnosti a v neposlední řadě i politickou revolucí vliv na ustavování sociálních států. Právě díky těmto procesům došlo k postupné transformaci jedinců v občany (Habermas, 2000) a vznik konceptu občanství byly shledány za základ procesu modernizace.

První úvahy o formování specifického statusu občana a úvahy o občanství ve vztahu k státu přinesl britský sociolog T. H. Marshall (in. Rummary, 2002), který ve svých pracích shrnul anglické zkušenosti o vývoji občanství za posledních tří sta let a který občanství rámoval vztahem „jedince“ a „státu“. V terminologii vyzdvihující občanství jde

o vztah „občana“ a „společnosti“ a o status připsaný všem těm, kteří jsou tzv. plnými členy společenství a všichni jsou si rovni jak v právech, tak i v povinnostech. Svou argumentaci postavil Marshall (in. Rummery, 2002) na domněnce, že v jeho očích ideální, tj. plnohodnotné občanství zahrnuje bezpodmínečný přístup k politickým, občanským a sociálním právům. Rozlišil tak tři součásti institutu občanství:

- *sociální práva* zajišťující sdílení minimální úrovně ekonomického blahobytu, kulturního dědictví a sociálního zabezpečení při sociálních událostech,
- *občanská práva* zajišťující individuální svobody člověka a rovnost před zákonem,
- *politická práva* zajišťující participaci na rozhodování a na moci zejména vytvářením politických reprezentací,

Význam pojmu „sociální občanství“ je v akademické literatuře interpretován různými způsoby a různými akademiky zastupující společenskovední disciplíny od politické filosofie, přes sociologii, sociální politiku až k Disability studies.

Podle Marshalla (in. Rummery, 2002) je postmoderní, resp. postindustriální společnost postavena na základních sociálních, občanských a politických právech pro všechny občany národního státu. Státní moc je tak nucena respektovat občana, přiznat mu pozitivní svobody ve smyslu nezadatelných práv, ale i negativní svobody ve smyslu povinností. Musí uznat jeho status, na základě kterého mu je povinna zajistit opatření v oblasti státem garantované sociální politiky (v oblastech sociální ochrany, sociálních služeb nebo například vzdělání).

Čeští autoři nahlízejí na sociální občanství jako na soubor nárokových a nezadatelných práv občana sociálního státu na sdílení určitého standardu sociálního minima, sociálního zabezpečení proti sociálním rizikům (nemoc, nezaměstnanost, postižení) a v neposlední řadě také kulturního dědictví (zejména prostřednictvím vzdělávání) (Večeřa, 2001), (Keller, 2006).

My, na základě výše uvedeného přistupujeme ke konceptu sociálního občanství jako k souboru sociálně spravedlivých opatření, která občanům zaručí určitou minimální úroveň sociálního zabezpečení. Vnímáme ho zároveň jako rámec pro nastavení systémů uvnitř

státu. Dle autorů Večeři (2001) či Kellera (2006) přistupuje k tomuto rámci každý stát svým specifickým způsobem ovlivněným mnoha faktory.

Marshall (in. Rummery, 2002), za nejdůležitější při tvorbě sociálního státu považoval práva občanská, potom politická a nakonec sociální. Dle Večeři (2001) je však zřejmé, že tuto posloupnost nelze uplatnit ve stejném pořadí u všech zemí. V případě Německa například Večeřa vidí jako první práva sociální, která předcházela právům politickým. S jistou nadsázkou uvádí, že například v zemích postkomunistických se vývoj ubíral směrem od práv sociálních, přes práva politická až k právům občanským (Večeřa, 2001).

I přesto, že výchozí koncept sociálního občanství již dnes neplatí všeobecně, poukazuje Večeřa (2001) na prokázaná pozitiva tohoto konceptu, mezi která patří fakt, že jen těžko lze najít v praxi jinak nastavený systém sociální ochrany než ten postavený na garanci sociálních práv. V důsledku přiznání sociálních práv došlo v zemích, které takto učinily, k nastavení systému sociálního zabezpečení a (sociálních) služeb garantovaných státem. I toto Večeřa řadí mezi pozitiva, neboť se domnívá, že není reálné, aby si občané všechny své potřeby byli schopni zabezpečit pouze vlastními silami (Večeřa, 2001).

Na druhé straně byl a stále je koncept sociálního občanství některými akademiky podrobován kritice, především pak za to, že Marshallovo vidění bylo příliš idealistické a uplatnitelné pouze lidmi považovaným za tzv. všeobecně schopné (able-bodied), tedy bez postižení či nevykazující jinakost (Rummery, 2002). Kritika současného sociálního státu bývá také často založena na výhradách vůči existenci jednotlivých složek občanství a jejich vzájemné závislosti. Za odvrácenou stránku sociálních práv je označován vznik závislosti na státu, neboť hranice mezi ochranou a závislostí je velmi křehká (Miller, 2000).

V mnoha zemích se dnes často diskutuje o tom, do jaké míry je důležité naplňovat sociální práva a zdali by existenci konceptu občanství nestačilo postavit pouze na právech politických a občanských. Tyto snahy se objevují zejména v souvislosti s implementací nejrůznějších úsporných opatření ze strany vládnoucích elit jednotlivých zemí (Waldsmidth, 2013). Keller (2006) upozorňuje na fakt, že koncept občanství bez „sociálního občanství“ nemůže fungovat, stejně tak jako se v minulosti ukázalo, že koncept občanství nelze naplnit v zemích jednostranně prosazujících sociální práva nad právy politickými a občanskými (Keller, 2006).

Večeřa (2001) poukazuje na to, že koncept sociálního občanství sice zaručil rovnost před zákonem, nicméně že s sebou nepřinesl změnu úrovně sociální nerovnosti, tedy že rovnost v naplňování práv sociálních, politických a občanských s sebou nutně nepřináší rovnost socioekonomickou. Jako důvod uvádí existenci mnohých činitelů, například výše příjmů, vzdělání, pohlaví, sociální původ, ale i přirozené rozdíly mezi lidmi jako jsou rozdílné schopnosti, zdravotní stav, atp. Svou úvahu uzavírá Večeřa otázkou, kolik rovnosti může soudobý moderní sociální stát unést, či z druhé strany, kolik nerovnosti společnost potřebuje (Večeřa, 2001).

Otázky pátrající po tom, jak je sociální občanství v různých kulturních rámcích a sociálních systémech uplatňováno souvisí s mezinárodně uznávanou typologií sociálního státu, jejímž autorem je portugalský sociolog Gosta Esping–Andersen (2002). V následujícím textu přistoupíme ke stručné deskripci zmíněné typologie.

3.2 SOCIÁLNÍ STÁT A JEHO TYPOLOGIE

Dle Kellera (2006) vycházejí různé systémy sociálního státu z různých filosofických a hodnotových premis, nicméně všem je společné to, že zajišťují své občany proti stejným rizikům (nemoc, úraz, nezaměstnanost, mateřství atp.). To, čím se liší, je odlišný způsob realizace, skrze odlišné instituce, v různém rozsahu a s různě nastaveným financování (Keller, 2006). Esping–Andersen (2002) zavedl typologii, vědom si jejích limitů, proto, že k sociálním problémům vyskytujícím se ve společnosti umožňuje přistupovat jemněji. Sociální problémy se vlivem odlišného nastavení politik, zákonných a podzákonných norem a nejrůznějších opatření projevují v různých modelech sociálního státu odlišným způsobem a v různé podobě Esping–Andersen. Schématické znázornění tří základních typů sociálního státu uvádíme ve Schématu č. 5.

Esping–Andersenova typologie sociálního státu zaznamenala různé modifikace v názvosloví, obecně sdílené a mezinárodně užívané je označení třech typů: *liberální model*, *sociálně demokratický model* a *konzervativní model*. Je třeba říci, že typologie vznikla na přelomu 80. a 90. let minulého století s tím, že bude aplikována na prostředí demokratických zemí. V poslední době k těmto třem modelům přibyl ještě model jihoevropský. V 90. letech minulého století začalo procházet velkými transformacemi mnoho postkomunistických zemí, nicméně z důvodu rozsáhlých sociálně-ekonomických

a společenských změn v daných zemích doposud nedošlo k ukotvení stěžejních hodnot a dotčené země nelze jednoznačně zařadit. Z tohoto důvodu je Esping–Andersenova typologie v pracích některých autorů obohacována ještě o tzv. *postkomunistický* či *postsocialistický model sociálního státu* (Matějková & Paloncyová, 2004).

Schéma č. 5: Hlavní znaky typů sociálních států

Charakteristika	Typ sociálního státu		
	Liberální model	Konzervativní model	Sociálně demokratický model
Odpovědnost státu za uspokojování potřeb	Minimální	Optimální	Úplná
Rozdělení podle potřeb	Marginální	Sekundární	Primární
Rozsah povinně poskytovaných služeb	Omezený	Extenzivní	Úplný
Populace pokrytá povinně poskytovanými službami	Menšina	Většina	Všichni
Výše příspěvků	Nízká	Střední	Vysoká
Část národního důchodu určená pro služby státu	Nízká	Střední	Vysoká
Testování potřebnosti	Primární	Sekundární	Marginální
Charakter klientů	Chudáci	Občané	Členové společnosti
Status klientů	Nízký	Střední	Vysoký
Zástupce národních států	Irsko Velká Británie	Švýcarsko Německo	Švédsko Norsko

Zdroj: volně podle Esping–Andersen, 2002

Liberální model sociálního státu je v literatuře nazýván též *sociálně-liberální* (Večeřa, 2001) či například jako *model reziduální* (Keller, 2006). Stát je v tomto pojetí vnímán tak, že stojí mimo hospodářskou sféru, státní zásahy do ekonomického a společenského života jsou minimální. Důraz je kladen v maximální možné míře na trh a to nejen v oblastech čistě hospodářských, ale například i v oblasti nastavení sociální politiky. Míra redistribuce příjmů, včetně například daňového zatížení občanů, je minimální, čemuž se posléze rovnají příspěvky státu do systému veřejných služeb. Snahy státu o omezování sociální nerovnosti jsou minimální, sociální nerovnost je shledávána za funkci výkonu a zásluh (Beverdigova tradice). Stát i v těchto oblastech hraje malou roli (Keller, 2006). Liberální přístup je založen na tržním liberalismu a jeho významným prvkem je prvek autonomie občana a prvek svobody ve vztahu k bezprostřednímu společenství nebo státu. Zaměřuje se na stupeň a formy ochrany této samostatnosti a svobody občanů ve smyslu rovných

příležitostí a na to, jak by měli občané tuto ochranu užívat nebo mít možnost očekávat. I tento přístup odkazuje na práva a povinnosti vůči společenství nebo státu, tyto jsou však konstruovány jen jako základní. Proto přístup založený na liberalismu zdůrazňuje nezávislost občanů a vlastní odpovědnost v kombinaci s omezenými, úzce a jasně vymezenými činnostmi ze strany státu (Miller, 2000).

Sociálně demokratický model sociálního státu je v literatuře pojmenováván též jako model Skandinávský, univerzalistický nebo jako redistributivní (Keller, 2006); (Krebs, 2005). Je založen na univerzálně platných sociálních právech, díky nimž jsou všichni občané v případě potřeby zaopatřováni proti sociálním rizikům a to nezávisle na své výdělečné činnosti. Pojetí sociálních práv se v tomto modelu blíží původnímu Marshallovo pojetí (Keller, 2006). V praxi to znamená, že pokud občan potřebuje finančně zaopatřit, většina těchto dávek není tzv. testovaných, ale přiznává se všem. Ve skandinávských zemích je míra redistribuce příjmu a z toho plynoucí míra zabezpečení občanů v případě sociálních rizik vysoká. Vysoká míra zdanění je brána jako nástroj k odstraňování sociální nerovnosti a prosazování sociální spravedlnosti. Stát je v tomto smyslu brán jako odpovědný za blahobyt svých občanů. Skandinávský model sociálního státu vychází z uznání hodnot tržního hospodářství, ovšem stejně tak respektuje pluralitu ekonomických subjektů v rámci všech sektorů, tj. veřejného, soukromého, občanského a sektoru domácností (Rektořík, 2007). V zemích reprezentujících sociálně demokratický model sociálního státu mají silné slovo odbory a profesní korporace, silný je zde veřejný sektor, který dominuje i například na poli zajišťování sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením (Keller, 2006). Sociálně-demokratický přístup tedy klade na jedné straně důraz na práva a povinnosti občanů směřovaná vůči bezprostřední komunitě, státu či společnosti jako takové; a na straně druhé pak práva a povinnosti společnosti jako celku, státu či komunity vůči občanovi. Přístup má tendenci zdůrazňovat vzájemnost a vzájemnou závislost mezi odpovědností komunity a odpovědností občana (Miller, 2000).

Konzervativní model sociálního státu je také označován jako *model korporativistický*. Historicky je tento model postaven na povinném členství v systému sociálního pojištění (Bismarkova tradice), který tvoří hlavní pilíř pro zajištění sociální ochrany. Název konzervativní je dán v souvislosti s nastavením pojistného systému, prostřednictvím něhož

stát „konzervuje“, tj. zachovává rozdíly mezi občany, kteří do něj přispívají. Čerpání ze systému se uskutečňuje na základě zásluh, tj. na základě toho, v jaké výši jedinec do systému přispěl. Systém se typicky zaměřuje na osoby, které z nějakého důvodu nejsou zaměstnány (například osoby se zdravotním postižením) nebo které o zaměstnání přišly. Na klienty pojistného systému je nahlíženo skrze jejich profesi a rodinný status. Celý systém je orientován na živitele rodiny, za kterého vnímá muže (Keller, 2006). Atypickým klientům, tj. těm, kteří do pojistného systému nemohou z nejrůznějších důvodů přispívat, zajišťuje stát záchranou síť dávek sociální pomoci, kterou financuje redistribucí daní. Pro země konzervativního modelu je ústředním zdrojem solidarity rodina a její bezprostřední okolí. Konzervativní přístup zdůrazňuje účast občanů na životě bezprostřední komunity (například prostřednictvím vzájemné pomoci), reflektující stupeň a formy účasti na projednávání a rozhodování ve vztahu k prosazování společného dobra ze strany občanů. Tato morální povinnost participovat na dění kolem determinuje právo na spolurozhodování a možnost ovlivňovat dění kolem sebe (Miller, 2000).

Večeřa (2001) považuje *vývoj v postkomunistických zemích* za určitý politický a společenský experiment při hledání a utváření politických a sociálně-ekonomických struktur a rámců (Večeřa, 2001). Provedené studie a výzkumy, u nás například (Sirovátka & Rabušic, 1999) sledují, že jak v případě zemí tradičních západních demokracií, tak i v zemích postkomunistického bloku je podpora obecným principům kolektivní ochrany a ochrany individuálních zájmů občanů na obdobně vysoké úrovni. Studie reflektují také to, že země západních evropských demokracií procházejí procesem transformace svých sociálních států, byť nejde o proces natolik markantní jako v zemích reprezentující postkomunistický blok. Autoři však poukazují na fakt, že výsledky za Českou republiku jsou výrazně jiné než u ostatních postkomunistických zemí. Adekvátnost dávek směrem k širším skupinám je Čechy vnímána jako výrazně potřebnější oproti dávkám na ochranu partikulárních skupin (Sirovátka & Rabušic, Český sociální stát a jeho legitimita, 2000). Oba autoři dokonce konstatují, že česká veřejnost nenachází v podstatě žádné pozitivní účinky sociální politiky a dávají tyto výsledky do souvislosti s otřesenou důvěrou veřejnosti v efektivnost státu. Titíž autoři poukazují na to, že u české veřejnosti je patrný posun v názorech na roli sociálního státu a nastavení sociální politiky směrem od sympatií k liberálnímu modelu k postupné podpoře modelu sociálně-demokratickému. Česká

veřejnost, dle zjištění získaných z šetření Sirovátky a Rabušice (1999), není konzistentní ke všem složkám sociální politiky, nicméně má jasnou představu o tom, jakým skupinám dávky náleží a které skupiny si je nezaslouží. Jako ti, kteří si dávky nezaslouží, jsou často jmenováni ti, kteří nechtějí pracovat - Romové, přistěhovalci a bezdomovci. Naopak jedincům se zdravotním postižením je ve velké míře přiznáváno všeobecné právo na zajištění dostatečné ochrany. Sirovátka a Rabušic (1999) svými výzkumy a studii doložili, že česká sociální politika se u svých občanů setkává jen s nízkou legitimitou. V rámci polistopadové transformace se český sociální stát obecně přiblížil spíše reziduálnímu modelu, občané se však dle provedených studií stále dožadují vyšších a širše uplatnitelných dávek určených širším skupinám obyvatel (Sirovátka & Rabušic, 1999).

3.3 AKTIVNÍ OBČANSTVÍ

Povaha chápání práv občana s sebou nese vedle individuálního prvku (vztah jednotlivce – stát) také prvek kolektivní. Koncept občanství by nedával smysl, pokud by se týkal jen vzájemně izolovaných jednotlivců, mezi nimiž by neexistovaly vzájemné vazby. Občanství můžeme chápat jako tmelící mechanismus mezi lidmi, občany. Slouží jako základ jejich společného života v moderní demokratické společnosti. Moderní společnosti jsou mj. společnostmi občanskými, tzn. společnostmi tvořenými lidmi schopnými a ochotnými se setkávat, sdílet, předávat si informace, společně diskutovat, rozvíjet se, zajišťovat aktivity vzájemně či veřejně prospěšné. Občanství není jen vyjádřením statusu člověka coby občana, ale představuje příležitosti k jednání a spolupráci s ostatními občany (Kopecký, 2004). O to více tato podmínka platí, mluvíme – li o naplňování občanství ve spojitosti s osobami s (mentálním) postižením.

Hovoříme-li o *aktivním občanství*, nejde nám o novodobé rozšíření konceptu občanství, spíše klademe důraz na stránku, která je v občanství automaticky přítomná – *jako určitý potenciál*. Ten může být dále využíván od minimální, respektive žádné úrovně po úroveň značně vysokou. Stupeň jeho využívání záleží na celé řadě faktorů, například na ochotě jednotlivců k angažovanosti a zároveň jejich praktické příležitosti k angažovanému jednání (Kopecký, 2004).

Koncept občanství vnímáme jako přístup k určitým kategoriím práv, s odkazem na práci T.H. Marshalla In. (Hindess, 1993) jako přístup k právům sociálním, občanským a politickým. Zároveň je třeba zmínit i důležitý předpoklad naplňování občanství, kterým je garance jeho formálním nositelům tato práva využívat, tj. zda tato práva formálně existují a zda jsou formálně připsána všem. V praxi každodenního života tam, kde existují skupiny občanů, které tato práva praktikovat nemohou, či jim není přiznán onen potenciál, nemůžeme diskuzi o aktivním občanství ani zahájit. V takovém případě se nabízí otázka, zda nejde spíše o *občanství pasivní* (Waldsmidth, 2013). Výzkumné konsorcium projektu DISCIT stavělo na předpokladu, že pasivita občanů je ovlivněna podmínkami, ve kterých lidé žijí a že pasivními občany činí institucionální prostředí. Právě tyto „pasivní“ občany, stavějící na cílech Evropské strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010-2020 (Evropská komise, 2009), kromě jiného na cíli podporovat přechod z institucionální ke komunitní péči, výzkumné konsorcium DISCIT vyloučilo ze svého výzkumného zájmu. Za občany, kterým je koncept aktivního občanství odpírán, považoval všechny ty, kteří celoživotně žijí v ústavní péči a jimž ústavní režim k angažovanému chování neposkytuje možnosti či jim v tom dokonce brání.

Andersen a Halvorsen (2002) ve svých úvahách o aktivním občanství zdůrazňují ideál plného a efektivního zapojování jednotlivců do společnosti, přičemž být platným a rovným občanem vnímají nejen jako otázku makrosociální, čili v rovině nastavení systémů a politik, ale zejména jako otázku toho, jak se daří opatření implementovat v praxi; tj. existují-li v rovině mezo praxe v dané lokalitě takové služby, programy, systémy, kterých mohou občané využívat a které jim umožňují žít přijatelným životem v souladu s platnými normami ve společnosti, jednat autonomně a zapojovat se do společenského a politického života v nejširším slova smyslu¹⁵. V neposlední řadě pak i v rovině mikro praxe, tj. zda skutečně tak žijí, využívají služeb, iniciují aktivity, organizují, scházejí se, předávají si zkušenosti a vnímají-li sami sebe jako aktivní občany (Andersen & Halvorsen, 2002).

¹⁵ Tj. možnost uplatňovat svá občanská práva směrem k politickému společenství a to jak ve formě tzv. individuální politické participace zejména skrze právo účastnit se voleb, tak i ve vztahu k ostatním spoluobčanům v podobě tzv. kolektivní politické participace uplatňované zejména skrze právo vytvářet vztahy s okolními lidmi, vstupovat do rozličných spolků a jiných občanských organizací či tyto přímo zakládat a ovlivňovat tím dění kolem sebe (Andersen a Halvorsen, 2002).

3.4 HODNOTY OBČANSTVÍ

Z teorie sociálních států dle Esping – Andersena (2002) vyplývá, že státy mohou občanství svých občanů posilovat prostřednictvím různých mechanismů, mj. pak třech základních: 1) zdůrazňováním mechanismu reciprocity a potřeby plnit určité povinnosti výměnou za získání určitých práv, příspěvků či sociálních dávek; 2) úzkou působností státu výměnou za autonomii svého počínání a 3) ponecháním možnosti občanům ovlivňovat dění kolem sebe prostřednictvím angažování se v dobrovolnických a svépomocných organizací. Všechny tři mechanismy zahrnují a za důležité považují hodnoty bezpečí, autonomie a vlivu.

Hodnota bezpečí klade velký důraz na zajištění sociální ochrany před významnými životními riziky (jako je např. nemoc, chudoba, násilí, atp.). V systémech, ve kterých je uvedená hodnota zakotvena více, je patrná klesající nejistota nebo nízká potřeba občanů individuálně riskovat (například v souvislosti s finančními záležitostmi) a jejich menší obava o vlastní budoucnost (Hvinden & Halvorsen, 2013).

Hodnota autonomie zakotvená ve společenských systémech klade důraz na umožnění občanům žít život podle svého, tedy samostatně, možnost činit vlastní volby a těšit se ze života takového, jaký chtějí žít. Preference hodnoty autonomie zastává úlohu předcházení závislosti na druhých (Hvinden & Halvorsen, 2013).

Hodnota vlivu převažuje tam, kde je systémově podporována či vyplývá z historického vývoje daného společenství. Podporuje účast občanů na rozvoji jejich společenství a podporuje vlastní rozhodování a vědomí toho, že je v silách občanů dění kolem sebe ovlivňovat. Účast v diskuzích a vlastní rozhodování vnímá jako rámec pro vlastní život, jehož součástí je pro občany jako samo sebou braná participace na věcech veřejných s vědomím podpory společného dobra a regulování sociálního chování (Hvinden & Halvorsen, 2013).

Uvedené tři hodnoty jsou analyticky odlišné, ale v praxi často představují provázané rozměry aktivního občanství a všechny tři je možné spatřit v každé z uvedených kategorií sociálního státu. Zatímco v Evropě mají různé země zavedena rozličná opatření pro zajištění ochrany svých občanů před riziky, a některá z těchto opatření jsou blíže k jednomu z modelů či přístupů k sociálnímu státu více než ke zbylým dvěma,

uvědomujeme si, že umisťování určité země do konkrétního modelu sociálního státu představuje zjednodušený obraz, který je ve skutečnosti vždy složitější. Na druhé straně je spravedlivé říci a svědčí o tom i Schéma č. 5, že sociálně politické systémy některých zemí (např. Norsko, Švédsko) tradičně kladou větší důraz na veřejné přerozdělování zdrojů a ochranu kolektivních rizik (kladou tedy důraz na zajištění „bezpečí“). Naopak, jiné země mají různé způsoby, jakým přenášejí větší odpovědnost na jednotlivého občana, a míra autonomie přiznaná občanům je zde o poznání větší (např. Irsko, Velká Británie), nebo rodinu (např. Německo, Itálie) (Krebs, 2005). V neposlední řadě, se jednotlivé evropské země liší i v příležitostech, které mají občané k uplatňování vlivu na veřejné záležitosti (zde hovoříme o hodnotě „vliv“).

Schéma č. 6, obdobně, jak o tématu občanství mluví i Miller (2000) či Esping Andersen (2002), rozlišuje mezi třemi hlavními přístupy k občanství a z jejichž výkladů jsou patrné i hodnoty občanství. Na základě toho pak můžeme provést shrnující poznámky osvětlující vztahy mezi typem sociálního státu a preferovanou hodnotou občanství (Miller, 2000); (Esping - Andersen, 2002).

Schéma č. 6: Hodnoty aktivního občanství a jejich souvislost s typem sociálního státu

Hodnoty občanství	Model sociálního státu	Příklady národních států
Bezpečí	Sociálně – demokratický	Švédsko, Norsko
Autonomie	Liberální	Irsko, Velká Británie
Vliv	Konzervativní	Švýcarsko, Německo

Zdroj: Převzato od Halvorsen, Hvinden, 2013

Za prvé, *občanství v sociálně-demokratickém modelu* představuje vztah mezi jednotlivcem a státem zahrnující v sobě vzájemná práva a povinnosti. Vnímání aktivního občanství bychom zde mohli interpretovat například v okamžiku, kdy občané přistupují k požadavkům státu na splnění konkrétních povinností dostatečně aktivně, například formou účasti v různých formách státních (veřejných) programů zaměřených na pracovní aktivizaci či rekvalifikaci, výměnou za sociální dávky různého druhu. Důraz je v sociálně-demokratickém modelu kladen na hodnotu bezpečí.

Za druhé, *v liberálním modelu* je vztah mezi státem a jednotlivcem chápán úžeji, s důrazem na vlastní odpovědnost a autonomii jednotlivce. Odpovědnosti a legitimní úkoly státu jsou

omezeny na zajištění a ochranu omezených, ale současně základních práv jednotlivců. Každý člověk by měl být schopen činit vlastní volby a rozhodnutí, které mají podporovat jejich vlastní bezpečí a ochranu před riziky různého druhu. Podle tohoto chápání interpretujeme posun směrem k aktivnímu občanství tak, že občané mají větší prostor pro uplatňování individuální volby spolu s tím, že se chovají v systému tržní ekonomiky obezřetně a jsou dobře informovanými spotřebiteli. V modelu liberálně tržního sociálního státu je důraz kladen na hodnotu autonomie.

Za třetí, *občanství v konzervativním pojetí* je obecně zaměřené na účast občanů v záležitostech dotýkajících se jejich bezprostředního společenství. Zároveň se od občanů očekává, že se na rozhodnutích ve svých komunitách podílejí a bezprostředně je ovlivňují, čímž přispívají k jejich podpoře a rozvoji blahobytu společenství jako celku. Jako projev aktivního občanství zde vnímáme již zmíněný příklad širšího a intenzivnějšího zapojování občanů do dění v komunitě. Toto zapojení může mít jak projev individuální, tak i kolektivní. Konzervativní sociální stát klade důraz na hodnotu „vlivu“, tj. účast na dění a rozhodování o záležitostech v komunitě či komunitách, kterými je člověk obklopen, případně je jejich členem.

3.5 OBČANSTVÍ A LIDÉ S POSTIŽENÍM

Občanství je možno považovat za multidimenzionální či vícerozměrný koncept, který poskytuje občanům základní (politická, ekonomická, sociální a kulturní) práva, přičemž práva sociální se lidí s postižením velmi dotýkají. Dalo by se tvrdit, že jsou pro ně ta nejdůležitější, ačkoliv jsou okolím často zpochybňovaná (Matiaško, 2011).

Po uvedení do tématu občanství skrze obecný pohled formálního statusu občana se v následujícím textu zaměříme na užší pojetí občanství, konkrétně na naplňování práv občanských ve smyslu „občanského bytí“, tj. toho, co běžně člověk s postižením dělá, zažívá, s kým nebo s čím se setkává.

V praxi, tj. v běžném životě každého člověka nabývá občanství určitého kvalitativního rozměru. Jednotlivé státy však mají privilegium rozhodovat, koho do „své“ komunity přijmou a koho považují za nežádoucího. Je zde patrná určitá hierarchie mezi občany na základě jejich „hodnoty pro komunitu“. Osoby se zdravotním postižením jsou často

prohlašováno za "občany druhé kategorie", a to navzdory skutečnosti, že patří k místnímu obyvatelstvu a disponují formálním statutem občana (Waldsmidth, 2013). V následujícím textu se pokusíme odpovědět na otázku, co je v očích veřejnosti činí druhořadými občany.

Turner (2006) převádí historickou perspektivu občanství, tj. myšlenku společenské smlouvy, do dnešního vidění světa a poukazuje na fakt, že prizmatem tehdejší doby byl nárok na občanství historicky založen na schopnosti plnit tři závazky: pracovat, účastnit se případné války a stát se rodičem (Turner 2006). To, do jisté míry platí i v dnešní době. Občané mají základní povinnosti, např. najít si práci, platit daně, dodržovat zákony dané země, naplňovat povinnost školní docházky či v případě potřeby v roli vojáků bránit svůj národ ve válce. Na druhé straně mají i svá práva: právo na práci, právo pobytu v určité zemi, přístup ke vzdělání, právo, účastnit se politického života včetně svobody shromažďování či projevu, a také právo uplatňovat svá práva spojená s právním státem (příslušnost státu, rovnost před zákonem, majetková práva, aj.) Ostatní občanská práva a povinnosti nejsou vázány právními normami, jde spíše o normativní očekávání společnosti spojená s konkrétními občanskými rolemi; např. rodičovství, nezávislý způsob života neboli schopnost postarat se sám o sebe na základě vlastních příjmů a disponování majetkem, zabezpečení vlastní rodiny, znalost národního jazyka a mnohá další společenská očekávání (Waldsmidth, 2013).

Pokud vezmeme v úvahu tyto příklady, tj. princip reciprocity práv a povinností, automatická očekávání společnosti o plnění (pro společnost) běžných rolí, spojených s určitou, společností všeobecně uznávanou „normální trajektorií“, jeví se nám obraz toho, v čem tkví koncept plnohodnotného naplňování občanství lidmi s postižením jasněji (Elder, 1998). Ambivalence vztahu občanství a postižení je tvořena tím, že zásady reciprocity vyžadují konkrétní podpůrná opatření proto, aby občanství mohlo být lidmi s postižením co nejvíce naplňováno¹⁶. Zároveň je třeba připustit i situace, kdy uvedenou zásadu není možné naplnit. Zajímavé je podívat se na případ lidí se získaným postižením,

¹⁶ Jako příklad pro srovnání můžeme uvést aktuálně probíhající transformaci systému českého školství směrem k podpoře inkluzivního vzdělávání. Jedná se o podporu rovných příležitostí ve vzdělávání včetně cíleného zavádění podpůrných opatření ve vzdělávání, která budou implementována na základě individuálního posouzení speciálních vzdělávacích potřeb dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.

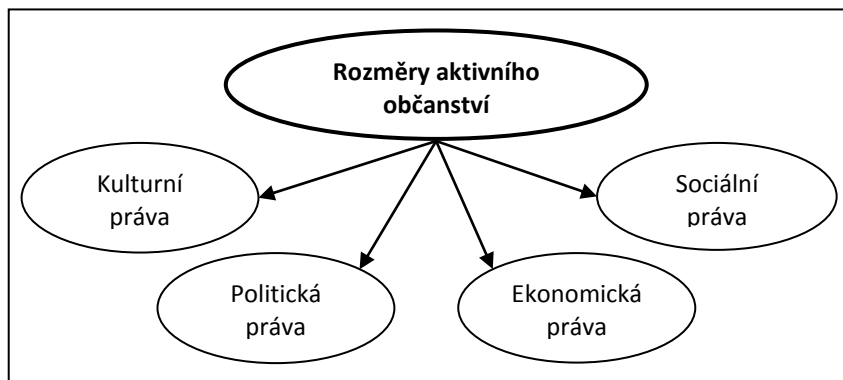
např. veteránů z války, u nichž je rovnováha mezi právy a povinnostmi společností nahlížena jinak než jak je tomu u lidí s vrozeným postižením. Zásada reciprocity je zde považována za splněnou, protože veteráni ztratili / poškodili si své zdraví ve službách pro komunitu a pro stát. Vzájemnost se může vztahovat i na oběti pracovních úrazů nebo například na starší osoby se zdravotním postižením, jejichž postižení souvisí s věkem a společnost tak předjímá, že tyto osoby již společnosti přispěly a nyní si proto „zaslouží“ solidaritu. Zásadu reciprocity lze mnohem hůře, někdy jen obtížně, uplatnit v případech, je-li postižení člověka vrozené nebo získané v raném dětství (Waldsmidth, 2013).

Ve skutečnosti, bez ohledu na etiologii postižení, naráží většina osob se zdravotním postižením na bariéry, diskriminaci a stigmatizaci. Lidé s postižením jsou společností z nejrozumnějších sociálních a kulturně zakořeněných důvodů často "podezíráni", že nejsou schopni žádným významnějším způsobem přispívat do komunity. Důvody pro tento pohled spatřuje Turner (2006) právě v „tradičním názoru na občanství“ předpokládající „ideologii schopnosti“, která automaticky vylučuje lidi s postižením ze sociální účasti (Turner 2006). Zásada vzájemnosti spočívající v plnění povinností výměnou za občanská práva, za současného plnění všeobecně očekávaných rolí kladených specificky na ženy a specificky na muže, nejsou jedinými faktory, ale zcela jistě představují významné hybatele determinující přístup společnosti k lidem s postižením (Waldsmidth, 2013).

3.6 AKTIVNÍ OBČANSTVÍ A LIDÉ S POSTIŽENÍM

Občanství lze v úzkém slova smyslu považovat pouze za právní status, který opravňuje jednotlivce stát se rezidentem a požívat výhody a služby v konkrétní zemi. Pro účely naší práce se však s tímto úzkým vymezením „pasivní“ formy občanství nespokojujeme, naopak se zaměřujeme na jeho aktivní vymezení. Aktivní občanství vnímáme jako koncept, který se mnozí lidé s postižením snaží naplňovat a prostřednictvím kterého usilují o smazání jim často všeobecně připisované role "neviditelných občanů" (Waldsmidth, 2013). Ve schématu č. 7 rozlišíme čtyři rozměry občanství.

Schéma č. 7: Čtyři rozměry aktivního občanství



Zdroj: vlastní analýza, 2015

Koncept kulturního občanství má význam především v kontextu migrace a multikulturality. Je konceptem nejmladším a za jeho autora je považován Kanadčan Will Kymlicka. Vyvíjel se v průběhu 80. - 90. let minulého století v souvislosti s tvořícím se hnutím za práva kulturních menšin. Uznává význam různých jazyků, historie, tradic, socio-kulturních znalostí a dovedností. V rovině zdravotního postižení nachází propojení u komunity lidí se sluchovým postižením. Velká část jich čerpá z tohoto konceptu ve snaze docílit uznání znakového jazyka a komunity jakožto kulturní menšiny (Kymlicka, 1995).

Druhým konceptem je **koncept politického občanství**, který je oproti předchozímu nejstarším a v západních demokraciích nejvíce ukotveným. Dle mnohých autorů tvoří tento koncept jakýsi středobod občanství v moderní době. Podle Marshalla (1992) odkazuje politický prvek občanství na všeobecné právo podílet se na výkonu politické moci (Bottomore & Marshall, 1992). Za poslední století přispěly nejrůznější nepokoje liberálních demokracií k ukotvení dalších základních, tentokrát občanských práv, jako je např. právo na osobní svobodu, svobodu projevu, názoru a víry, jakož i právo na právní zastupování. Pokud jde o zdravotní postižení, je zřejmé, že lidé se zdravotním postižením byli a stále patří mezi ty, jejichž základní občanská práva jsou často ignorována (Waldsmidth, 2013). Dlouhodobá praxe zadržování osob se zdravotním postižením v "totálních institucích" (Goffman 2003), často proti vlastní vůli, je jen jedním, za to však šokujícím příkladem - porušování základního práva na rovné zacházení.

Liberálně orientované státy a kapitalistická společnost zaručují naplňování **ekonomického občanství**, které s sebou nese majetkové právo, svobodu smlouvy a volného pohybu zboží,

kapitálu, služeb a osob. Kapitalismus potřebuje zejména "lidské zdroje", tj. osoby, které jsou ochotny a schopny prodávat svoji pracovní sílu na trhu. Je zřejmé, že osoby se zdravotním postižením mají velké problémy při realizaci ekonomického občanství. I přes svou motivaci, kterou dávají jasně najevo, nemají často přístup k placenému zaměstnání na otevřeném trhu práce. V důsledku toho posléze disponují nedostatečnými ekonomickými zdroji, jako je dostatečný příjem nebo soukromý majetek. Z důvodu častého vyloučení z trhu práce nemohou plnit roli daňových poplatníků (Waldsmidth, 2013).

Čtvrtý koncept představuje *koncept sociálního občanství*, který má pro lidi s postižením největší hodnotu. Podle Marshalla zahrnují elementy sociální občanství např. právo na ekonomický blahobyt a ekonomickou ochranu, právo sdílet plně sociální dědictví a žít život hodný civilizované bytosti v souladu s obecně platnými normami ve společnosti (Bottomore & Marshall, 1992). Sociální práva se vyvíjela na konci 19. století a v průběhu 20. století současně s tím, jak byly formovány sociální státy. Snaha o vyvažování ekonomické nerovnosti zajišťováním základního sociálního zabezpečení bylo jedním ze základních funkcí moderního sociálního státu (Potůček, Vass, & Kotlas, 2005). Na počátku kapitalismu liberální státy ignorovaly velké množství nemajetných lidí, lidí bez práce či těch, kteří o práci přišli. Lekci jim však uštědřila rostoucí míra chudoby mezi pracující populací, což posléze změnilo celkový přístup a nastavená opatření. Tyto státy se musely naučit poskytovat sociální pomoc. Známé jsou aktivity kancléře Otto von Bismarcka, který v reakci na rostoucí dělnické hnutí zřídil jako první systém sociálního pojištění. Okruh sociálních událostí, na které se pojištění vztahovalo, se postupně rozšiřoval od zajištění zdraví, ztráty práce, z důvodu zdravotního postižení, stáří či úrazů (Krebs, 2005).

Poválečné období a druhá polovina 20. století se ukázala být dalším milníkem ve vývoji sociálních států. Důvodem proto byla potřeba vypořádat se s masami válečných veteránů a obětí války, zaveden byl pojem rehabilitace. I v tomto období se tedy setkáváme se souvztažností postižení vs. konceptu sociálního občanství. Sociální stát jako instrument pro zajištění všeobecného blaha ve společnosti nakonec v západních demokraciích uspěl, ovšem s tím důsledkem, že (sociální) zabezpečení je nyní poskytováno (téměř) všem členům společnosti, ačkoli jeho legitimita je v posledních desetiletích znovu a znovu zpochybňována (Sirovátka & Rabušic, 1999, 2000).

Zdravotní postižení v pojetí tradičního sociálního státu zakládá sociální nerovnost. Je spojováno a často se dotýká fenoménů jako je chudoba, válka, pracovní úrazy, zdraví, vzdělání, nezaměstnanost či stáří. Právě z těchto důvodů se osoby se zdravotním postižením staly jednou z prvních cílových skupin moderního sociálního státu a koncept sociálního občanství a práva s tím spojená mají pro ně zásadní význam. Stěžejní je pro ně princip solidarity, jelikož nemohou získat pracovní místo či mají velké problémy s jeho získáním a tím pádem si jen těžko v průběhu života hromadí soukromý majetek s cílem zabezpečit se na stáří (Waldsmidh, 2013).

Shrňme-li výše uvedené, plné a účinné sociální občanství se pro skupinu osob s postižením jeví jako stěžejní předpoklad pro přístup ke zbylým třem konceptům, tedy ekonomickému, politickému a kulturnímu občanství.

3.6.1 Možnosti naplňování aktivního občanství

Koncept sociálního občanství v kombinaci s modelem lidských práv otevírá dveře pro možnost naplňování aktivního občanství. Tento koncept se nachází na spojnici modelu lidských práv a třech možných forem účasti ve společnosti; prostřednictvím sociálně-demokratického přístupu k občanství, přístupu liberálního a přístupu konzervativního. Z předchozích pasáží je patrné, že každý z ideálně vyobrazených přístupů k sociálnímu státu upřednostňuje vždy jednu konkrétní dimenzi občanství, buď (sociální) zabezpečení, (osobní) autonomii, anebo (politický) vliv, přičemž každá z těchto oblastí má pro lidi s postižením velký význam. Vráťme-li se zpět ke konceptu aktivního občanství, ukazuje se nám, že uvedené tři rozměry jsou navzájem propojené.

Schéma č. 8 představuje možnosti naplňování aktivního občanství. Popisuje, jakým způsobem je možno občanství naplňovat, jak charakter aktivního občanství determinují státem a jeho politikou preferované hodnoty občanství a jak se toto pojetí projevuje v každodenních situacích lidí s postižením. V praxi jsou pro osoby s postižením důležité zejména role „sociálního občana“, „občana coby autonomního subjektu“ a role „politického občana“.¹⁷

¹⁷ Jednotlivým rolím věnujeme pozornost v textu níže.

Schéma č. 8: Občanské hodnoty a jejich vztah k podobě aktivního občanství

Klíčové hodnoty občanství	Pojetí aktivního občanství	Příklady možných odezev aktivního občanství v životech lidí s postižením
Bezpečí (sociální občan)	<ul style="list-style-type: none"> Občané mají jak práva, tak i povinnosti Reciprocita a komplementarita na úrovni jednotlivců a komunity 	Lidé s postižením: <ul style="list-style-type: none"> Pro přiznání dávek či služeb musí prokázat plnění si povinností Mohu čelit pasti chudoby způsobené nehodným nastavením struktury peněžitých sociálních dávek Mohou vyvinout individuální nebo kolektivní snahy o zlepšení situace
Autonomie (občan coby autonomní subjekt)	<ul style="list-style-type: none"> Občané uplatňují svobodnou volbu a nesou odpovědnost za vlastní budoucnost včetně rizik s tím spojených 	Lidé s postižením uplatňují právo na to: <ul style="list-style-type: none"> vést samostatný život v komunitě zapojit se na trh práce a získat placené zaměstnání účastnit se individuálních nebo kolektivních aktivit ve snaze po dosažení větší míry autonomie (<i>např. život v komunitě, přístup k placenému zaměstnání, přístup k dopravě, ke službám, k uzpůsobeným technologiím</i>)
Vliv (politický občan)	<ul style="list-style-type: none"> Občané uplatňují svobodnou volbu a nesou odpovědnost za vlastní budoucnost včetně rizik s tím spojených Občané uplatňují právo spolurozhodování Občané se individuálně nebo kolektivně účastní svépomocných, dobrovolnických a politických aktivit a zapojují se do aktivit občanské společnosti 	Lidé s postižením mají právo: <ul style="list-style-type: none"> účastnit se jednání s příslušnými orgány (poskytovateli služeb) ovlivňovat kvalitu a obsah jim poskytovaných služeb rozhodovat o službách, kterých využijí prostřednictvím individuálně nastavených příspěvků na pořízení potřebných služeb účastnit se kampaní, skupin sebeobhájců, organizací zdravotně postižených zapojovat se do politiky (mít právo volit, kandidovat za politické strany, účastnit se voleb)

Zdroj: Volně podle autorů (Halvorsen & Hvinden, 2013)

Každá z těchto uvedených občanských rolí navazuje na určitý model sociálního státu, kterým jsme pozornost věnovali výše: sociálně-liberální model se soustřeďuje na solidaritu jako normu pro zajištění sociálního zabezpečení pro občany; model liberální staví na hodnotě svobody a je zaměřen na osobní autonomii; a třetí, tzv. konzervativní model vychází z práva činit vlastní rozhodnutí a ovlivňovat svůj život.

3.6.1.1 Pojem "sociální občan"

Pojem "sociální občan" vztahujeme k sociálně-liberálnímu přístupu k občanství. Jeho zastánci následují liberální chápání občanství, ale zároveň nezavírají oči před pokračující existencí podstatných třídních rozdílů promítajících se v příjmech, majetku a životních podmínkách lidí v liberálních kapitalistických ekonomikách (Johansson and Hvinden 2007). Péče o kolektivní dobro, obec a blaho společnosti spolu s myšlenkou solidarity vytvořily, paralelně s rozvojem kapitalismu a liberalismu, moderní sociální stát, který je schopen poskytovat určité nápravy tržních sil a zajišťovat sociální ochranu pro ty, kteří jsou z různých důvodů sociálně znevýhodněni a často proto zastávají pozice outsiderů společnosti (Waldsmidh, 2013).

Je zřejmé, že osob se zdravotním postižením se výše uvedené dotýká. Právě oni potřebují sociální zabezpečení, a proto je možno je v první řadě považovat za "sociální občany". Jsou závislí na principu solidarity, jehož základní snahou je vyrovnávat dopady takzvaných sociálních rizik, mezi které zdravotní postižení bezesporu patří. Uvědomujeme si, že současně s ním se v životě takového člověka vyskytují i mnohá další sociální rizika typu nemoc z povolání, nezaměstnanost a chudoba, stárnutí, péče o rodinu atp.

Sociální zabezpečení může mít pro lidi s postižením dvě formy. Může jít buď o podporu zachování příjmů, nebo o individuální podporu zajišťovanou ze strany poskytovatelů sociálních služeb. To znamená mít právo i povinnost podílet se na trhu práce, a na oplátku za to mít zajištěn přístup k sociálnímu právu na tzv. "dekomodifikaci". Esping-Andersen (1990) popisuje dekomodifikaci na příkladu situace člověka, kterému jsou v případě pracovní nečinnosti potřebné služby poskytovány na základě právního nároku. Člověk se tak může svobodně rozhodnout nepracovat, když to považuje za nutné a to buď dočasně (v případě nemoci, výchovy a péče o dítě) nebo trvale (v případě stárání či těžkého postižení) (Esping-Andersen 1990).

Úmluva OSN (CRPD) se sociálního občanství a práv s tím spojených dotýká hned v několika svých člancích. Kromě obecných zásad a obecných závazků v člancích 3 a 4, upravuje v článku 5 a 12 otázky rovnosti a nediskriminace, v článku 14 pak otázku osobní bezpečnosti. V článku 28 Úmluva OSN (CRPD) vymezuje přiměřenou životní úroveň a sociální ochranu. Péče o individuální dobro i blaho společnosti spolu s myšlenkou

solidarity vytvářejí základ moderního sociálního státu, jehož úkolem je kromě jiného zajišťovat sociální ochrany svým občanům (Česká republika, 2010).

3.6.1.2 Občan jako "autonomní subjekt"

Na roli občana jako "autonomního subjektu" je kladen důraz v liberálním přístupu k občanství. Liberální přístup se zaměřuje na roli na trhu, smluvní svobodu a právu vlastnit nemovitost. Zatímco sociálně demokratický přístup občanství vyzdvihuje význam práce a zaměstnání, model liberální se soustřeďuje na smlouvu, která je základem obchodu, výroby a dopravy, je uzavírána mezi svobodnými a rovnoprávními jedinci. Lidé s (mentálním) postižením však často nejsou považováni za smluvní partnery na rovnoprávném základě s ostatními a jejich osobní autonomie je jim často odepírána (Waldsmidth, 2013).

Abychom pochopili, proč se lidé s postižením často potýkají s problémem vstupovat do smluvních vztahů, ale také s prosazováním své svobodné vůle a vedením samostatného a nezávislého života, je vhodné zabývat se na tomto místě filozofií autonomie reprezentovanou například Immanuelem Kantem. Ten autonomii popisuje prostřednictvím člověka schopného sebeurčení na základě toho, že pro to má obvykle konkrétní praktický důvod a také na základě schopnosti přizpůsobovat své jednání bez ohledu na potřeby, emoce a motivaci. Lidská bytost je v tomto pojetí racionálně jednajícím subjekt (Waldsmidth, 2013). V případě lidí s postižením, zejména lidí s těžšími formami postižení, se toto pojetí jeví jako vylučující. Na základě této filozofie mají zmiňované skupiny osob značné potíže, aby byly uznány jako autonomní, tj. samostatně jednající subjekty. Ze zkušeností mnohých, a publikace „Černá kniha“ je toho důkazem, jsou tyto lidé společností často podezíráni z toho, že nemají buď žádnou, nebo jen minimální vlastní vůli a v důsledku toho je jim osobní svoboda často odepírána (Kořínková, Blažková, Čebišová, Chábová, Johnová, Latimier, ... & Wandrová, 2015).

Dle Waldsmidth (2013) se požadavek na přiznání práva osobní autonomie postupně ukazuje jako možný i pro lidi s postižením. Byl k tomu zapotřebí staletí trvající vývoj, nicméně přelom 20. a 21. století znamenal přijetí myšlenky samostatného a nezávislého života i pro tyto občany. Ovlivnění myšlenkou "nezávislého života" začali ženy i muži s postižením, v některých zemích dříve, v jiných později, během osmdesátých let bojovat za konec ústavní péče a usilovat o uplatňování práva na determinaci vlastních životů

a o přiznání podpory, kterou k tomu potřebují. Hnutí za nezávislý život se brzy dostalo mezinárodní odezvy a uznání. Od té doby boj za práva po sebeurčení získal vysokou prioritu v boji za práva osob s postižením. Například v Úmluvě OSN (CRPD) (preambule; články 3, 9, 16, 19, 25) hraje pojem individuální autonomie a nezávislost významnou roli. Boj za uplatňování práva na nezávislý život nedospěl ještě svého konce, ale je vidět, že společnost a zejména politická elita už nyní uznává, že osoby se zdravotním postižením mají právo na přiznání osobní svobody (Matiaško, 2011).

Abychom pochopili, proč je potřeba sebeurčení pro osoby se zdravotním postižením tak důležitá, je třeba vzít v úvahu obecný trend ve společnosti směrem k "individualizaci" Beck (in. Leiss, 1994). To podle Becka otevírá prostor pro všechny ty, kteří nebyli konfrontováni s liberální společností. Pro ně představují fenomény individualizace, uznání rozmanitosti, pluralismu a různorodosti ve společnosti rozhodující, nicméně často obtížný a těžko představitelný okamžik pro uznání role autonomního subjektu (Leiss, 1994). Zároveň je třeba připustit, že v čase postmoderní společnosti nestačí, aby člověk pouze žil „nezávislým způsobem života“, člověk je k tomu totiž dokonce nucen. Individualizace znamená nejen osvobození od „staremodních“ tradic a omezujících závislostí, ale také ochotu k uvolnění od tradičních vazeb, připravenost upravovat osobní trajektorie a zároveň ochotu uplatnit principy sebeřízení v každodenním životě. Waldsmidth (2013) v autonomii spatřuje v současné době nejen určité „osvobození“, ale stává se podle ní i určitou „sociální povinností“ a to nejen pro intaktní, ale i pro osoby se zdravotním postižením. V souvislosti s obecným společenským pozadím znamená osobní autonomie na jedné straně uplatňování svobodné volby a práva na rozhodování, jinak řečeno představuje výkon nezávislého života. Na druhé straně však podle téže autorky vyžaduje autonomie, aby člověk s postižením (včetně jeho rodiny) přijal individuální odpovědnost za vlastní budoucnost a (sebe)řídil vlastní rizika a ochranu tím, že například dbá zdravotní prevence a zdravého životního stylu, uzavírá životní a úrazové pojištění a v neposlední řadě tím, že hromadí soukromý majetek s cílem zajistit sociální ochranu sebe i své rodiny.

3.6.1.3 Politické občanství

Konzervativní přístup k občanství se soustřeďuje na "politiku" a občanství definuje *politickým občanstvím*. Občan je osobou, která se obvykle zapojuje do veřejných

záležitostí, uplatňuje svoji odpovědnost ve společenství a sleduje společné dobro. Konzervativní způsob nazírání na občanství se zaměřuje na přímou účast občanů ve veřejné sféře s cílem uvažovat a rozhodovat o záležitostech týkajících se společných zájmů. Veřejná sféra je zde identifikována jako prostor otevřený pro každého (Johansson a Hvinden 2007). Politická rovnost neznamena pouze záruku rovných politických práv, ale také by měla vést k rovným politickým příležitostem pro každého a pro všechny formy politické angažovanosti. Politická participace podporuje informovanost a povědomí mezi členy komunity, což v konečném důsledku zvyšuje kompetence občanů se politicky angažovat.

Pro osoby se zdravotním postižením, které byly z politické oblasti po staletí vylučovány, je v dnešní době politická participace neoddiskutovatelným právem. Je vhodné lidi s postižením podporovat v tom, aby se o své právo na individuální i kolektivní politickou účast ve společnosti hlásili a to na všech politických a institucionálních úrovních. Důvodem proto je fakt, že prostřednictvím naplňování těchto práv determinují lidé s postižením sami sebe. Uplatňováním individuálních nebo kolektivních práv prokazují lidé s postižením (a nejen ti) své občanství. Jeho aktivní složku posilují právě prostřednictvím podílení se na rozhodování, zapojováním se do svépomocných, dobrovolnických nebo politických aktivit a tím do celé občanské společnosti. Právě prostřednictvím těchto aktivit stanovují rámec pro osobní život a v neposlední řadě mohou uplatňovat vliv v komunitě, ve které žijí (Waldsmith, 2013).

V souladu s Úmluvou OSN (CRPD) se používá pojem "plné a efektivní zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními" jako základní koncept (viz Preamble (e), (k), (m), (y), články 1, 3, 19, 24, 26, 29, 30, 34). Ve svém článku 29 definuje Úmluva OSN (CRPD) právo na účast v politickém a veřejném životě a zdůrazňuje přístupnost jako nezbytnou podmínku (Matiaško, 2011).

3.7 VZTAH MEZI KONCEPTEM AKTIVNÍHO OBČANSTVÍ LIDÍ S POSTIŽENÍM A NAPLŇOVÁNÍM JEJICH LIDSKÝCH PRÁV

Fenomén zdravotního postižení představuje ve společnostech již předem jistou míru sociální nerovnosti, a historie ukazuje, že lidé s postižením byli a stále jsou hlavní cílovou skupinou moderního sociálního státu. Na druhé straně se uplatňování sociálních práv často

pojilo a dodnes pojí se ztrátou nebo limitací uplatňování práv občanských a politických. Na tuto skutečnost se zaměřilo Mezinárodní hnutí za práva lidí s postižením a v souvislosti s tím vyvstal požadavek volající po formulaci sociálního modelu. Ten v posledních letech stále více čerpá z konceptu lidských práv a zaměřuje se na uplatňování sociálních práv především jako práv, a nikoli jako charity. Jak již bylo řečeno výše, pro tento měnící se model se v současné době používá označení lidsko-právní model zdravotního postižení, který je vnímán jako určitý podtyp či subkategorie modelu sociálního. V pojetí Disability Studies jde o jakousi novodobou alternativu modelu sociálního, která klade důraz na důsledné naplňování základních lidských práv. I přesto, že nejsme odborníci povolání na právní vědu, shledáváme za důležité být si vědomi základních lidsko-právních dokumentů, které mají či by měly mít dopad na formování politiky zdravotního postižení a současně všech systémů podpory lidí s postižením, ať už jde o systém vzdělávání, sociálních služeb či například zaměstnanosti. V následujícím textu proto zmiňujeme jejich základní výčet.

Diskurz lidských práv má historii patrnou již v 18. století například ve Francii či v USA. Nicméně na pole mezinárodní se dostává až přijetím tzv. *Všeobecné Deklarace OSN o lidských právech* v roce 1948. Její snahou bylo přimět všechny státy, které tuto deklaraci přijaly, k prosazování lidských práv a úcty ke svobodě občanů. Obsahuje třicet článků a představuje ucelené sdělení apelující na uznání a další rozvoj konceptu lidských práv zahrnující práva ekonomická, sociální, kulturní, politická a občanská. Všeobecná deklarace však představovala spíše prohlášení či představy o ideálním stavu a nikoliv právně závazné sdělení (Matiaško, 2011). Na tuto deklaraci navázalo přijetí mnohých dalších deklarací, chart a úmluv usilujících o naplňování práv specifických sociálních skupin. Jmenujme například *Chartu práv dítěte z roku 1959*, *Deklaraci práv mentálně postižených z roku 1971*, *Deklaraci práv zdravotně postižených z roku 1975* či *Úmluvu OSN o právech dítěte z roku 1989*.

Detailnější pozornost věnujeme dokumentům platným a hýbajícím systémy podpory lidí s postižením v současnosti, jmenovitě pak Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením (OSN, 2006) a z dokumentů přijatých na evropské úrovni s cílem politiku lidských práv účinně implementovat tzv. Evropské strategii pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020 (Evropská komise, 2009). V textu se věnujeme stručné

deskripci obsahu obou dokumentů a dále deskripci toho, jakým způsobem se námi prováděný výzkum k oběma dokumentům vztahoval.

3.7.1 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Úmluva OSN (CRPD) představuje průlomový lidsko-právní dokument v oblasti ochrany práv lidí s postižením na poli mezinárodního práva. Byla přijata Valným shromážděním OSN v roce 2006, v platnost vstoupila v roce 2008. Česká republika Úmluvu OSN (CRPD) ratifikovala v roce 2009. Je výsledkem vývoje mezinárodních lidsko-právních dokumentů, které za posledních 70 let prošly velkou změnou spočívající ve změně paradigmatu postižení, tak jak jsme se o něm zmínili již výše. Úmluva OSN (CRPD) bere jako samozřejmost hledět na lidi s postižením jako na držitele všech lidských práv a základních svobod a ne pouze jako na držitele problému ve smyslu zdravotního postižení (Quinn & Degener, 2002). Účelem Úmluvy OSN (CRPD) je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti (Česká republika, 2010).

Úmluva OSN (CRPD) představuje milník v procesu zakotvení práv osob se zdravotním postižením. Sama o sobě nezakládá žádná nová práva nebo nároky, ale pouze výslovně stanovuje práva osob se zdravotním postižením, tj. práva skupiny, která často strádá jejich porušováním. Je členěna do 50 článků. Jednotlivá ustanovení věnují pozornost tomu, jak mají země, které se k jejímu naplňování zavázaly, postupovat, aby lidé se zdravotním postižením měli skutečné příležitosti pro naplňování svých práv (QUIP, 2012). Popisuje celé spektrum lidských práv, jejichž naplňování je nezbytnou podmínkou k začlenění lidí s postižením do života ve společnosti, jakož i k jejich plnohodnotnému občanství. Pro ČR je Úmluva OSN (CRPD) právně závazný dokument od okamžiku její ratifikace v roce 2009. Podle české Ústavy má Úmluva OSN (CRPD) coby mezinárodní právní předpis přednost před právními předpisy ČR a pokud by se stalo, že vnitrostátní právní předpis by byl s Úmluvou v rozporu, použila by se přednostně právní úprava zakotvená v mezinárodním právním předpisu (Česká republika, 1993). Úmluvu též ratifikovala Evropská unie a pro členské země EU se tak Úmluva stala závaznou normou při tvorbě nadnárodních politik. Jde o historicky první úmluvu, která v sobě zahrnuje plánování

rozvoje sociálních politik a definuje agendu politických opatření v oblasti zdravotního postižení pro nadcházející roky (VVZP, 2015).

Článek 33 Úmluvy předpokládá zřízení nezávislého monitorovacího mechanismu, jehož úkolem bude podporovat, ochraňovat a monitorovat její implementaci. To se však v ČR dosud nepodařilo (VVZP, 2015).

Důležitou součástí Úmluvy je tzv. Opční protokol, jehož smyslem je zajistit záruku možnosti využít stížnosti, pokud stát, který se k jejímu naplnění zavázal, Úmluvu nedodrží. Ani Opční protokol nebyl ČR ratifikován (VVZP, 2015).

3.7.2 Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením

Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020 (Evropská komise, 2009) patří mezi další důležité dokumenty lidsko-právní povahy. K její formulaci přistoupila EU a její členské státy ve snaze zlepšit sociální a ekonomickou situaci osob se zdravotním postižením a ve snaze zřetelně formulovat svá stanoviska a kroky na cestě k překonávání překážek v prostředí a překonávání postojů okolí, které brání lidem s postižením v jejich plnohodnotném zapojení do společnosti. Strategie byla formulována na základě povinností Evropské unie a jejích členských států vyplývající ze třech dokumentů. V první řadě jde o Listinu základních práv Evropské unie uznávající právo osob se zdravotním postižením na nezávislý život, sociální a profesní začlenění a jejich účast na životě společnosti (Evropská unie, 2012). Druhým dokumentem je Smlouva o fungování Evropské unie vyžadující účinný boj s diskriminací na základě zdravotního postižení (Evropská unie, 2012). Dokumentem zavazujícím státy, které jej ratifikovaly, k ochraně práv lidí s postižením je Úmluva OSN (CRPD) (OSN, 2006).

Hlavním cílem Evropské strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020 (Evropská komise, 2009) je posílit postavení lidí s postižením tak, aby mohli naplňovat své občanství. Strategie identifikuje kroky k naplnění Úmluvy OSN (CRPD) a to jak na úrovni EU, tak i jejích jednotlivých členských států. Evropská komise určila osm stěžejních oblastí, které mají potenciál změnit stávající stav, směřují k naplňování Úmluvy OSN a dalších souvisejících strategických dokumentů EU a Rady Evropy a které lidem s postižením nejvíce brání v naplňování jejich občanství a plnohodnotného zapojení do života společnosti. Za osm hlavních oblastí stanovila Evropská komise tyto: 1) přístupnost,

2) zapojení do společnosti, 3) rovnost, 4) zaměstnanost, 5) vzdělávání a odborná příprava, 7) sociální ochrana, 8) zdraví a 9) vnější činnost (Evropská komise, 2009).

Mezinárodní výzkumné konsorcium projektu DISCIT vzhledem k zaměření výzvy 7. Rámcového programu ze svého výzkumného fokusu vyčlenilo oblast zdraví a zbylých sedm oblastí kondenzovalo na celkový počet šesti analytických oblastí, které posléze schematizovalo do tzv. domén aktivního občanství. Jak známo, projekt DISCIT konceptualizoval aktivní občanství do šesti domén, které pro přehlednost opětovně uvádíme: *1) Sociální služby a jejich dostupnost, 2) Zaměstnanost a trh práce, 3) Bydlení a život v komunitě, 4) Přístupnost a dostupnost uzpůsobených technologií, 5) Řešení problému ekonomické závislosti a 6) Účast na politickém životě.* V prováděném výzkumu jsme nicméně záměrně vypustili doménu přístupnost a využívání uzpůsobených technologií a makroekonomickou výzkumnou otázku pátrající po dostatečném ekonomickém zabezpečení osob s postižením. Tento krok odůvodňujeme celkovým zaměřením našeho výzkumu a zúžením výzkumného souboru na populaci osob s mentálním postižením, u nichž jsme při zkoumání těchto domén nevytěžili potřebná data tak, jak tomu bylo v případě jiných skupin respondentů s postižením.

4 VÝCHODISKA PRO ZKOUMÁNÍ AKTIVNÍHO OBČANSTVÍ

V kapitole výše jsme se zabývali teoretickými východisky konceptu aktivního občanství. Dospěli jsme k přesvědčení, že jejich pojetím je společný zájem na uplatňování lidských práv. Právě toho je pro plnohodnotnou účast lidí s postižením na životě ve společnosti třeba. Za společného jmenovatele a zároveň za východisko pro zkoumání těchto domén na mezinárodním poli jsme označili Úmluvu OSN (CRPD) (OSN, 2006) a Evropskou strategii 2010–2020 (Evropská komise, 2009). Ve schématu č. 9 propojujeme domény aktivního občanství se stěžejními oblastmi zájmu Evropské strategie 2010–2020 a se stěžejními články Úmluvy OSN (CRPD).

Schéma č. 9: Obsahové propojení stěžejních oblastí Evropské strategie 2010–2020, článků Úmluvy OSN a domén aktivního občanství

Oblasti zájmu Evropské strategie	Stěžejní články Úmluvy OSN zabývající se danou oblastí	Doména aktivního občanství
Sociální ochrana	Článek 26, 28	Sociální služby
Vzdělání a odborná příprava, zaměstnanost	Článek 24, 26, 27	Vzdělání a zaměstnanost
Zapojení do společnosti	Článek 19, 21, 28, 30	Život v komunitě
Rovnost, Vnější činnost	Článek 12, 29	Politická participace

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Z výše uvedeného je patrné, že Úmluva OSN (CRPD) spolu s Evropskou strategií 2010–2020 představují pro naši výzkumnou studii základní právní rámec a zároveň východisko.

V našem uvažování o aktivním občanství lidí s (mentálním) postižením jsme si byli vědomi historického vývoje a úsilí Hnutí za práva osob s postižením, které vyústilo v postoupnou ratifikaci Úmluvy OSN jednotlivými státy (CRPD). V neposlední řadě jsme uplatnili i tzv. Capability přístup, tj. teorii zdůrazňující schopnosti či poukazující na potenciál lidí s postižením spíše nežli na neschopnosti (Sen 2007). Při tom všem jsme zvažovali i již zmíněné občanské hodnoty bezpečí, autonomie a vliv. Pro prozkoumání aktivního občanství bylo nutné provést jeho dekonstrukci na dílčí jednotky, domény aktivního občanství. Mezi ně řadíme tyto:

- vzdělání a zaměstnanost,
- bydlení a život v komunitě,
- dostupnost (sociálních) služeb,

- účast na politickém životě.

V každé z uvedených domén mají lidé s postižením různé potřeby proto, aby svá občanská práva mohli plně realizovat. Pokud jsou však jejich potřeby ignorovány, lze předpokládat, že se objeví překážky, které jim v uplatňování základních práv brání či jejich uplatňování blokují. V dalším textu věnujeme pozornost uvedeným doménám. Naším cílem je jednotlivé domény představit a nastavit rámec pro jejich zkoumání skrze definované perspektivy mikro a mezo praxe.

4.1 DOMÉNA „VZDĚLÁNÍ A ZAMĚSTNANOST“

Doména Vzdělání¹⁸ a zaměstnanost tvořila jednu z ústředních domén celého projektu DISCIT, neboť právě začleňování do světa práce patří mezi významné činitele při utváření životního příběhu každého člověka.

Práce a pracovní uplatnění patří k základním potřebám člověka. Je významným činitelem, který spoluurčuje ekonomické a sociální postavení jedinců i celých rodin a který je také důležitý pro prosperitu celé společnosti. Zajištění zaměstnání je aktivitou, která se podle Krebse et al. (2005) neřídí pouze mechanismem trhu, ale o kterou se stará i stát prostřednictvím své *politiky zaměstnanosti*, obdobně jako v případě vzdělávání prostřednictvím své *vzdělávací politiky*. Obecným posláním politiky zaměstnanosti každého státu je potlačování nezaměstnanosti a podpora zaměstnanosti, a to zejména u skupin, které jsou shledány na trhu práce za ohrožené. Těmi mohou být kromě osob s postižením také matky s dětmi, mladiství do 26 let věku, osoby předdůchodového věku či osoby vracející se z trestu odnětí svobody. Již zmíněnou politiku zaměstnanosti tvoří soubor opatření, prostřednictvím kterých se stát snaží zajistit na trhu práce rovnováhu. Děje se tak skrze opatření, která mohou mít pasivní, ale i aktivní povahu. V obou dvou případech se jedná o specifické aktivity, které vyvíjí stát prostřednictvím svých specializovaných agentur či úřadů, i v zahraničí nazývaných úřadů práce, a prostřednictvím

¹⁸ Oblast vzdělání nepatřila v projektu DISCIT k oficiálním výzkumným doménám. Rozhodli jsme se však tuto oblast do našeho šetření zařadit a na mikro úrovni prozkoumat, protože se domníváme, že právě podoba vzdělávací trajektorie, zejména etapa formálního vzdělávání představuje významnou determinantu dalších fází životního běhu člověka. Pozornost této domény a rovněž tak i získaná data jsou však zaměřeny především na pracovní zapojení a svět práce lidí s mentálním postižením.

kterých se snaží kompenzovat lidem, kteří o zaměstnání přišli, případně mají potíže zaměstnání najít, jejich nelehkou ekonomickou a sociální situaci (Krebs, 2005). Úmluva OSN (CRPD) se tématům vzdělání, přípravy na zaměstnání a zaměstnání věnuje v člancích 24, 26 a 27 (OSN, 2006).

Doména Vzdělání a zaměstnanost nás zajímala primárně ze 2 perspektiv – mikro a mezo praxe, kontextuálně však i z perspektivy makro praxe, tj. nastavení strategických a legislativních dokumentů příslušných zemí. Ve schématu č. 10 níže rozlišujeme kategorii vzdělání a kategorii zaměstnanost, zároveň uvádíme stěžejní výzkumná témata pro každou z perspektiv (mikro a mezo praxe). Je možné si povšimnout, že nešlo o výzkumné otázky, ale spíše o témata, kterým odpovídaly segmenty výpovědí respondentů.

Schéma č. 10: Stěžejní výzkumná témata v doméně Vzdělání a zaměstnanost

	Mikro praxe	Mezo praxe
Vzdělávání	Zkušenosti lidí s mentálním postižením s obdobím vzdělávání (vzdělávací trajektorie, zlomové okamžiky, zdroje)	Pohled sociálních aktérů na vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami
Zaměstnanost	Zkušenosti lidí s mentálním postižením s obdobím pracovního zapojení (pracovní trajektorie, zlomové okamžiky, zdroje) včetně období přechodu ze školních lavic do dospělého života	Pohled sociálních aktérů na zaměstnávání

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Zajímali jsme se také o to, zda lidé s mentálním postižením využili na své cestě do světa práce některý z programu aktivní politiky zaměstnanosti, tedy takový program, který je vedl k prohloubení či získání dalších pracovních či sociálních dovedností. V oblasti zaměstnanosti bylo předmětem našeho výzkumného zájmu pátrání po jakékoliv účasti ve světě práce, ať už placené, neplacené, dobrovolné nebo případně i takové, kde by se o dobrovolnosti dalo diskutovat. Ideálně jsme se zajímali o celou pracovní trajektorii, zároveň jsme respektovali situace, kdy někteří respondenti o celé své pracovní dráze hovořit nechtěli či nemohli a věnovali se jen úseku, který považovali za nejdůležitější.

V rovině mezo praxe nás zajímalo, jak na doménu vzdělávání a zaměstnanost hledí aktéři sociální správy. Dotazovali jsme se, zda shledávají toto nastavení jako funkční, případně spatřují-li v přístupu lidí s mentálním postižením na trh práce nějaké bariéry. I v této rovině

jsme se zajímali o pohledy sociálních aktérů na nastavení vzdělávacího systému a aktuálně probíhající změny.

4.2 DOMÉNA „BYDLENÍ A ŽIVOT V KOMUNITĚ“

Domén Bydlení a život v komunitě se týká dvou témat: a) nezávislého způsobu života a b) zapojení do společnosti. O obou tématech výslovně hovoří Úmluva OSN (CRPD) ve svém článku 19. Téma život v komunitě je však patrný i na mnoha dalších místech, například v článcích 21, 22, 23, 28 či v článku 30 (OSN, 2006).

Článek 19 — Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti uznává právo osob se zdravotním postižením na to mít možnost si na rovném základě s ostatními zvolit místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebýt nucen žít ve specifickém prostředí. Dále uznává právo osob s postižením na přístup ke službám zajišťovaným v domácím prostředí, k rezidenčním službám a dalším formám komunitních služeb včetně osobní asistence nezbytné pro podporu bydlení a začlenění do společnosti a zabraňuje jejich izolaci. Úmluva OSN (CRPD) zavazuje státy k rozvoji typů služeb podporujících život lidí s postižením v komunitě s cílem nahradit ústavní péči podporou komunitního rázu. To vyžaduje, aby státy přijaly opatření v maximálním rozsahu svých dostupných zdrojů s cílem dosáhnout postupně plné realizace práv zúčastněných. Jednotlivé státy jsou tedy implementací opatření pověřeny, nicméně bez konkrétního časového nastavení. Proto je možné najít rozdíly ve způsobu i rychlosti jejich přijímání (OSN, 2006).

Život v komunitě se bezprostředně dotýká uspořádání životních (bytových) podmínek a možnosti naplňování aktivního občanství. Proto, aby lidé s mentálním postižením mohli v komunitě žít, je nutné nastavit a implementovat taková opatření, která jim umožní využívat srovnatelných ubytovacích možností či škály ubytování. Jedná se o takové bytové a každodenní uspořádání života, které je k dispozici i pro populaci lidí bez postižení, které lidem s postižením zaručí přijatelnou kvalitu života a umožní jim účastnit se sociálních, kulturních a ekonomických aktivit v rozsahu a způsobem, který si jedinec s postižením vybere (Šiška, 2014).

Bydlení a život v komunitě tak zahrnuje takové ubytování, které se nachází v běžném společenském prostředí. Jde o bydlení, které je pro jedince s postižením adekvátní, vhodné

a přístupné a je běžně k dispozici i pro širší populaci. Použitým termínem "komunita" nemáme na mysli „speciální“, například terapeutickou, komunitu. Jde o běžné prostředí přístupné všem a odráží vztahy sounáležitosti s místem a lidmi, kterými jsme jako občané obklopeni. Zahrnuje v sobě i vzájemné obohacování a vzájemnou podporu členů komunity, tj. občanů společnosti či občanů, kteří v daném místě žijí. V případě lidí s (mentálním) postižením jde o aktivní účast a setkávání se členy komunity v osobách sousedů, přátel, obchodníků, či jednotlivců, kteří osobu s postižením mohou podporovat prostřednictvím navazováním kontaktů s nimi.

O výzkumném počínání v případě domény Bydlení a život v komunitě se vyjadřujeme níže společně s představením analytických kategorií vztahujících se k doméně Sociální služby.

4.3 DOMÉNA „SOCIÁLNÍ SLUŽBY“

V zemích zapojených do projektu DISCIT má termín sociální služby různé pojetí a je různě definován. V českém odborném diskurzu jsou sociální služby definovány jako součást systému sociální pomoci, přičemž tento systém rozlišuje mezi peněžitým a nepeněžitým plněním (Tomeš, Benešová, Čabanová, Koldinská, Průša, Šiklová, & Tröster, 2009). Dle tohoto kritéria rozlišuje systém sociální pomoci mezi peněžitými dávkami sociální péče a nepeněžitými sociálními službami. Sociální služby jsou poskytovány tam, kde by peněžité dávky nesplnily svůj účel, tj. nejčastěji proto, že peněžité plnění by nereagovalo na potřeby uživatele služby (Tomeš et al., 2009). Následující definice tohoto termínu slouží pro účely vymezení jedné z domén aktivního občanství, která je v dalším textu předmětem našeho výzkumného počínání.

V evropských zemích vydala Evropská komise v roce 2007 dokument s názvem "Služby obecného zájmu, včetně sociálních služeb obecného zájmu: nový evropský závazek" s cílem sjednotit pojetí sociálních služeb a definovala v něm tzv. služby obecného zájmu (Evropská komise, 2007).

Tento dokument uvádí dvě kategorie sociálních služeb: a) mezi sociální služby řadí zákonné i doplňkové systémy sociálního zabezpečení, které pokrývají různá životní rizika spojená mimo jiné i se zdravotním postižením, b) druhou skupinou služeb jsou služby adresované konkrétnímu člověku s postižením, vztahující se k nejrůznějším životním

situacím. Sociální služby tedy nejsou profilovány jako sektor, ale jako služby, které jsou schopné individuálně reagovat na životní situace včetně například zajištění podpory ve vzdělávání, v zaměstnanosti, v bydlení, případně i dlouhodobé péči o vlastní osobu. Tyto služby jsou hrazeny primárně z veřejných zdrojů a pro jejich efektivní a kvalitní zajištění deklaruje Evropská komise nezbytnost nastavení intenzivní spolupráce mezi aktéry zejména na úrovni místní a regionální sociální správy s cílem zajistit i jejich dostupnost (Evropská komise, 2007). Téma sociálních služeb a sociální ochrany v sobě bezprostředně odráží hned několik článků Úmluvy OSN (CRPD), zejména pak článek 26 a 28 (OSN, 2006).

I přesto, že ČR definuje sociální služby úžeji, než jak systém vnímá Evropská komise, oba subjekty spojují určité společné charakteristiky: základním principem sociálních služeb je jejich sociální ochrana. Jejich prostřednictvím je zajišťována pomoc a podpora lidem v nepříznivé sociální situaci při respektování lidské důstojnosti a jedinečnosti potřeb. Sociální služby zároveň posilují schopnosti a dovednosti spojené s co nejvyšším možným začleněním lidí s postižením do jejich přirozeného sociálního prostředí (Česká republika, 2006).

Právě v tomto bodě je nasnadě zamyslet se nad tím, zdali je pro účely našeho výzkumu možné oddělovat od sebe doménu Bydlení a život v komunitě od domény Sociálních služeb. Otázka je o to aktuálnější, mluvíme-li o životech lidí s mentálním postižením, kteří pro to, aby mohli žít co možná nejvíce nezávislý způsob života v komunitě, potřebují přiměřenou a individuálně nastavenou podporu a služby s tím spojené. Z toho vyvozujeme, že obě domény spolu úzce souvisejí, a i když je podrobíme analytické dekonstrukci a nastavíme indikátory pro jejich zkoumání, nebudeme na ně moct nahlížet jako na sobě nezávislé. Domníváme se, a na příkladu předchozích domén Vzdělání a zaměstnanost jsme ukázali, že ani zbylé domény od sebe nelze dost dobře oddělit a že vlastně spolu všechny souvisejí a v některých případech se prolínají či jedna determinuje druhou. U domény Bydlení a život v komunitě je tato propojenost a vzájemná závislost natolik markantní, že analytické kategorie, které v následujícím textu představujeme, se vztahují k oběma doménám. Čtenář může nabýt dojmu, že jedna z domén byla vypuštěna. Opak je pravdou, analytické kategorie vztahující se k sociálním službám budou stále přítomny, jen s tím

rozdílem, že v dalším textu (zejména interpretaci výsledků) jsme přistoupili k souhrnnému označení obou domén pod název „Bydlení a život v komunitě“. Přehled stěžejních výzkumných témat představujeme v následujícím schématu č. 11.

Schéma č. 11: Stěžejní výzkumná témata v doméně Bydlení a život v komunitě

	Mikro praxe <i>Pohled lidí s mentálním postižením</i>	Mezo praxe <i>Pohled sociálních aktérů</i>
Bydlení	Aktuální bytová situace	<ul style="list-style-type: none"> • Současná situace lidí s mentálním postižením a jejich možnosti bydlet a žít život v komunitě • Změny v oblasti bydlení a života v komunitě nastalé za posledních 30 let • Klady (facilitátory pozitivních změn) a záporny (překážky pozitivních změn) v oblasti bydlení a života v komunitě
	Bytová situace v minulosti & zkušenosti s pobytem v ústavním zařízení	
	Možnost činit vlastní volby a rozhodovat o vlastní bytové situaci	
Život v komunitě	Čerpání sociálních služeb a jiné formy podpory potřebné pro život v komunitě	
	Volný čas	
	Kontakt se společenským prostředím (rodina & přátelé)	
Bydlení a život v komunitě	Přechody, trajektorie a zlomové okamžiky	

Zdroj: vlastní analýza, 2015

V rovině mikro praxe nám šlo o to zjistit, jak skrze své životní příběhy interpretují bydlení a život v komunitě lidé s mentálním postižením. Jak dokládá schéma č. 11, zajímali jsme se o řadu oblastí. Jednou z nich bylo bydlení a jeho podoba v současnosti i minulosti. Někteří dotazovaní vzpomínali i na své zkušenosti s bydlením v institucionálním prostředí. Další otázky směřovaly ke zkušenosti s uplatňováním vlastních voleb a možností rozhodovat v důležitých záležitostech týkajících se jejich života. Dotazovaní odpovídali také na to, jak a do jaké míry čerpali sociální služby či další formy podpory pro to, aby mohli žít v komunitě co nejvíce samostatným způsobem života, či jak tráví svůj volný čas, jaké mají zájmy a koníčky, jak se vztahují k užšímu (rodina, širší příbuzenstvo) či širšímu okolí (přátelé, sousedé apod.).

V rovině mezo praxe otázky směřovaly k sociálním aktérům, kteří byli požádáni o vyjádření se ke třem stěžejním tématům představeným ve schématu č. 11. V první řadě šlo o to, aby se sociální aktéři vyjádřili k současným trendům, tj. možnostem lidí s mentálním postižením žít život v komunitě mimo brány ústavů a způsobům poskytování

potřebných sociálních služeb, ze svého úhlu pohledu. Šlo tedy o pohled sociálních aktérů na mezo sociální realitu života lidí s mentálním postižením v komunitě. V druhé řadě pak šlo o to, aby se sociální aktéři vyjádřili k nastavení systémů, tj. k tomu, jakou možnost a zdali vůbec skýtá nastavení strategických a legislativních dokumentů lidem s mentálním postižením k tomu, bydlet a žít život v komunitě a naplňovat přitom aktivní občanství ve smyslu naplnění třech klíčových občanských hodnot tak, jak o nich byla řeč výše (bezpečí, autonomie, vliv).

4.4 DOMÉNA „POLITICKÁ PARTICIPACE“

Účast na politickém a veřejném životě je lidským právem, které zmiňuje Úmluva OSN (CRPD) v člancích 29 a 30. Toto právo interpretuje jednak skrze individuální konání jednotlivce prostřednictvím tzv. individuální politické participace, ale i prostřednictvím působení jedinců s postižením na poli nejrůznějších organizací a spolků, v nichž se mohou osoby s postižením podílet na řízení veřejných záležitostí a na formování občanské společnosti v místě, ve kterém žijí.

Individuální politická participace (účast v politice) se konkrétně promítá do účasti ve volbách, v nichž lidé naplňují právo volit a být volen. Zatímco všechny ostatní formy politické participace znamenají vyšší intenzitu a jsou také spojeny s mnohem vyšší mírou angažovanosti, právo volit je nejčastější, nejjednodušší a také nejspravedlivější forma politické participace. Na druhé straně jsou však osoby se zdravotním postižením často z volebního práva vylučovány a to ze dvou důvodů; buď jsou považovány za nezpůsobilé k hlasování, protože jsou zbaveny svéprávnosti, nebo jejich svéprávnost byla omezena (SPMP, 2014). Týká se to nejen osob s mentálním postižením, ale i osob s duševním onemocněním. Kromě tohoto formálního vyloučení existují také případy zachování hlasovacího práva, které je však v praxi omezeno, například pokud má dotyčná osoba potíže v komunikaci. Limitující mohou být pro osoby s postižením také samotná volební místa či forma předložených dokumentů, protože bez pomoci dalších osob jsou pro ně nepřístupná. Například, chybí-li hmatové hlasovací zařízení s vhodnými doplňkovými texty v Braillově písmu pro nevidomé či je-li volební místnost nepřístupná pro osoby s omezením hybnosti. I v těchto případech může docházet k bránění výkonu základního občanského práva hlasování.

Kolektivní politická participace obvykle implikuje existenci zájmových skupin nebo organizací, které spojují lidi na dobrovolném základě s cílem ovlivnit dění kolem sebe. V demokratických systémech, které zaručují svobodu shromažďování a sdružování, je dle Waldsmidth (2013) kolektivní politická participace obvykle vykonávána zákonně registrovanými organizacemi občanské společnosti. Téměř vždy je zde sféra "sub politiky", která odkazuje na formy politiky mimo a nad rámec zastupitelských institucí politického systému, ale také zahrnuje neregistrované spolky, různé neformální sítě a svépomocné skupiny, které se zaměřují na veřejnost prosazováním myšlenky "Agory" (Waldsmidth, 2013). Ta představuje pomyslné místo, na kterém jsou diskutovány vzájemné i veřejně prospěšné zájmy a názory. Jinými slovy kolektivní politická participace je uplatňována v sektoru občanské společnosti a zahrnuje všechny formy zapojení veřejnosti, jak prostřednictvím registrovaných organizací, svépomocných a vzájemně prospěšných skupin, tak i sítě sociálních hnutí. Občanská společnost je sektorem, který vytváří prostor „uprostřed“, působí mezi státem, trhem a rodinou (Waldsmidth, 2013; Potůček et al., 2005).

Specifickou skupinou organizací občanské společnosti jsou organizace zdravotně postižených (*Disabled People's Organisations / DPOs*). Kladou důraz na obhajobu svých zájmů a usilují o ovlivňování jejich bezprostřední či vzdálenější komunity a jejich pozic v ní. Je proto možné je charakterizovat též jako zájmové skupiny či tzv. vzájemně prospěšné skupiny (European Disability Forum, 2015).

Pro mnohé občany se zdravotním postižením jsou organizace zdravotně postižených atraktivní, neboť nabízejí prostor pro uplatňování vlivu. Práci v nich se osoby se zdravotním postižením přeměňují do aktivních „hráčů“. Díky nim pak mohou ovlivňovat dění kolem sebe a mají větší příležitosti k politické účasti než jen skrze pouhý individuální akt hlasování. Z hlediska politické vědy však není tento vliv vnímán jako příliš silný, neboť obecný zájem organizací současné společnosti se řídí zájmy mnohých zájmových skupin, například z oblasti průmyslu či zaměstnavatelských svazů. Ty jsou dobře a mnohem více zastoupeny než zájmy osob s postižením. Zájmy zdravotně postižených jsou vnímány jako velmi "slabé zájmy", mimo jiné i proto, že členská základna je tvořena marginalizovanými skupinami (Waldsmidth, 2013).

Šance na úspěch politické participace osob se zdravotním postižením jsou výrazně spojeny s jejich finančními, vzdělávacími, komunikačními, technickými a organizačními zdroji. Další roli zde hraje i otázka přístupnosti prostředí. Proto, aby bylo možno umožnit osobám s postižením stát se politicky aktivními, je třeba zajistit nejen rovný a trvalý přístup ke všem úrovním politického systému, ale i další podporu potřebnou pro získání dovedností a sebevědomí (Waldsmith, 2013).

Doména „**Politická participace**“ nás zajímala opět ze dvou perspektiv – mikro a mezo praxe, kontextuálně však i z perspektivy makro praxe, tj. nastavení strategických a legislativních dokumentů příslušných zemí. Ve schématu č. 12 uvádíme stěžejní výzkumná témata pro každou z perspektiv. Je možné si povšimnout, že nešlo o výzkumné otázky, ale spíše o témata.

Schéma č. 12: Stěžejní výzkumná témata v doméně Politická participace

Mikro praxe <i>Pohled lidí s mentálním postižením</i>	Individuální zájem o politiku včetně volební účasti		Zájem o dění kolem sebe prostřednictvím organizací občanské společnosti
Mezo praxe <i>Pohled sociálních aktérů</i>	Znalost Úmluvy OSN (CRPD)	Angažovanost v procesu implementace Úmluvy OSN (CRPD)	Pohled na možnosti lidí s mentálním postižením účastnit se života ve společnosti

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Zkoumání mikro praxe domény Politická participace se zaměřovalo na téma účast respondentů na životě ve společnosti, jejich individuální zájem o politiku včetně volební účasti a o dění kolem sebe prostřednictvím organizací občanské společnosti. Naším záměrem bylo dozvědět se, zda respondenti s mentálním postižením vnímají určité překážky, které jim v účasti na politickém životě ve společnosti brání. V rovině mezo praxe nám šlo o to zjistit, jak nahlíží na účast lidí s mentálním postižením na životě ve společnosti sociální aktéři.

5 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA

V kapitole s názvem metodologická východiska je naším cílem čtenáře seznámit s východisky prováděného výzkumu a dále pak s procesem přípravy, realizace a postupného vyhodnocování jeho dat. Jednotlivé podkapitoly obsahují popis výzkumného procesu od obecného ke konkrétnímu, popis výzkumného souboru a jeho výběru, popis využitých výzkumných metod. Jsou zmíněny etické aspekty prováděného výzkumu a techniky a prostředí sběru dat. Jako poslední je popsán způsob vyhodnocování dat.

5.1 KVALITATIVNÍ VÝZKUMNÁ STRATEGIE

Ve výzkumném projektu dizertační práce jsme s ohledem na širší kontext mezinárodního výzkumného šetření představeného v kapitole 1 zvolili kvalitativní výzkumnou strategii, jež je v odborné metodologické literatuře definována různými způsoby. Švaříček a Šed'ová (2007) zmiňují několik definic kvalitativního přístupu zohledňujících vždy určitou dílčí charakteristiku, např. definici dle použité metody sběru dat (rozhovor), dle metody usuzování (indukce), dle typu dat (z dokumentů, z rozhovorů nebo z pozorování) a v neposlední řadě podle způsobu analýzy dat (interpretace dat skrze hledání vztahů mezi nimi a spojování deskriptivních kategorií do logických celků). Ti samí autoři zastávají názor, že kvalitativní přístup či kvalitativní výzkumná strategie jsou charakteristické specifickým procesem zkoumání jevu s cílem získat o něm co nejkomplexnější obrázek a pochopit hloubku nasbíraných dat. Cílem výzkumníků takového empirického výzkumného šetření je rozkrýt a interpretovat jak aktéři výzkumu chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu (Švaříček & Šed'ová, 2007).

Jak jsme již zmínili výše, s ohledem na hlavní výzkumný cíl předkládané dizertační práce jsme zvolili **strategii kvalitativního výzkumného šetření**. Kvalitativní výzkum definují mnozí autoři, například (Disman, 2011) či (Hendl, 2005) jako nenumерické šetření a interpretaci sociální reality, jejichž cílem je odkrýt význam sdělovaných informací. Takový výzkum je typický tím, že shromažďuje velké množství informací od relativně malého počtu jedinců, z čehož plyne, že jen těžko je možné jeho výsledky generalizovat na celou populaci (Majerová & Majer, 2007). Obvykle má takový výzkum jen minimální

standardizaci dat, což znamená nízkou reliabilitu¹⁹ a relativně vysokou validitu²⁰. Vzhledem k tomu, že kvalitativní výzkum není možné exaktně opakovat, prokazuje svoji věrohodnost tím, že uvádí veškeré podrobnosti jednotlivých fází výzkumného postupu. Kvalitativní výzkum nemá jasnou strukturu a kroky. Dva badatelé, kteří zkoumají týž problém, nemusí dospět k týmž závěrům, musí však být schopni slovně vyjádřit úhel vlastního pohledu a porozumění zkoumanému problému. Jinak řečeno, v případě kvalitativního výzkumu není cenný pouze výsledek, ale také cesta k němu. Kvalitativní výzkum je realizován skrze tzv. indukci, což předpokládá, že výzkumník musí být schopen vzhledu a také jistého vcítění se do zkoumané problematiky (Hendl, 2005); (Švaříček & Šedřová, 2007).

Kromě východisek založených na využití kvalitativního přístupu jsme metodologická východiska dizertační práce vytvořili na podkladě tzv. teorie životních drah, které se v oblasti zdravotního postižení a zkoumání reality prožívané touto skupinou lidí věnuje například britský sociolog (Priestley, *Disability: a life course approach*, 2003). Na výzkumný přístup založený na zkoumání životních drah tzv. *Life Course Approach*²¹ je možno nahlížet jako na výzkumné paradigma, které se postupně vyvinulo z tzv. biografického výzkumného designu.

5.2 BIOGRAFICKÝ VÝZKUMNÝ DESIGN

Biografií, z níž biografický výzkumný design vychází, rozumíme písemnou či orálně zachycenou minulost konkrétního jedince, neboli jeho životní příběh sepsaný či vyprávěný jím nebo jinou osobu (Svoboda, 2013). Primárními subjekty v biografickém přístupu jsou živí lidé a jeho ústředním zájmem je jimi vnímaná realita jejich životů, ať už jde o interpretaci minulosti či přítomnosti. Někteří autoři, například (Konopásek, 1994),

19 Reliabilitou máme na mysli situaci, kdy opakováním výzkumu za stejných podmínek získáme stejné výsledky. Z tohoto důvodu hovoříme o kvalitativním výzkumu jako o výzkumu vykazující nízkou reliabilitu (Čermák & Štěpáníková, 1998).

20 Validita v kvalitativním výzkumu představuje zajištění co nejvyššího stupně důvěryhodnosti dat. Dosahujeme jí tím, že omezuje vliv určitých výzkum doprovázejících jevů, které by mohly ohrozit validitu zjištění. Nejčastější technikou, kterou lze pro kontrolu validity použít je tzv. triangulace (Čermák & Štěpáníková, 1998).

21 Pro účely možného porovnání uvádíme i anglický ekvivalent.

navrhují používat v tomto smyslu termínu autobiografie, neboť každé vyprávění o vlastní osobě v sobě nutně zahrnuje i vyprávění o jiných osobách a opačně vyprávění o jiných lidech v sobě nese stopy i biografie naší, neboli je profilováno naším autobiografickým pozadím. V dalším textu budeme používat označení biografie, ovšem s tím, že bereme na vědomí autobiografické fragmenty každého jednotlivého vyprávění (Svoboda, 2013). Berger a Luckmann (1999) v díle Sociální konstrukce reality uvádějí, že náš každodenní život se skládá z mnoha realit, z nichž tou nejdůležitější je realita našeho každodenního života. Tuto realitu pak člověk přetváří do pro něj smysluplného životního příběhu – tzv. biografie (Berger & Luckmann, 1999).

Biografie se skládají z dílčích narativ. Narativem neboli vyprávěním rozumíme subjektivně interpretovanou představu respondenta o určité dílčí sekvenci jeho života, případně též života někoho jiného (Švaříček & Šedřová, 2007). Ve vztahu k narativům je důležité si uvědomit proces jejich interpretace. Událost je nejprve uložena v paměti respondenta a poté je jím kódována do větného sdělení. Jako třetí pak provádí interpretaci sám výzkumník, který z dílčích vyprávění sestavuje příběh. Je tedy zřejmé, že při tomto procesu dochází minimálně k trojí interpretaci a že výsledná interpretace se vždy od původní, respondentem prožívané události určitým způsobem liší. Zde je však třeba upozornit na to, že smyslem biografického bádání není určit, co přesně se v minulosti stalo, ale spíše odhalit konkrétní interpretaci žitého. V biografické metodě nejde tedy o metodu samotnou. Validita takového výzkumu závisí především na tom, jak tento nástroj použijeme a na našem dalším postupu. Tím nejdůležitějším je zaprvé analýza dat a dále pak usazení konkrétního příběhu do relevantního teoretického rámce (Svoboda, 2013).

Adekvátnost biografického výzkumu je dána jeho cílem. Domníváme se, že biografický přístup je možno v našem bádání považovat za vhodný nástroj, protože smysl předkládané dizertační práce je založen na snaze pochopit, vysvětlit a odhalit fenomén aktivního občanství, nikoliv ve snaze cokoliv vypočítat a statisticky objektivně hodnotit. Zároveň jsme si vědomi limitů uvedeného přístupu týkajícího se jeho objektivity, a proto využíváme a v textu níže popisujeme i jiné metodologické postupy nežli pouze biografická narativa jedinců s mentálním postižením.

Biografický design má jak mnoho příznivců, tak i kritiků. Jeho kritiku interpretují autoři různě, často uvádí dvojí kritiku – tzv. sociologickou a epistemologickou (Svoboda, 2013).

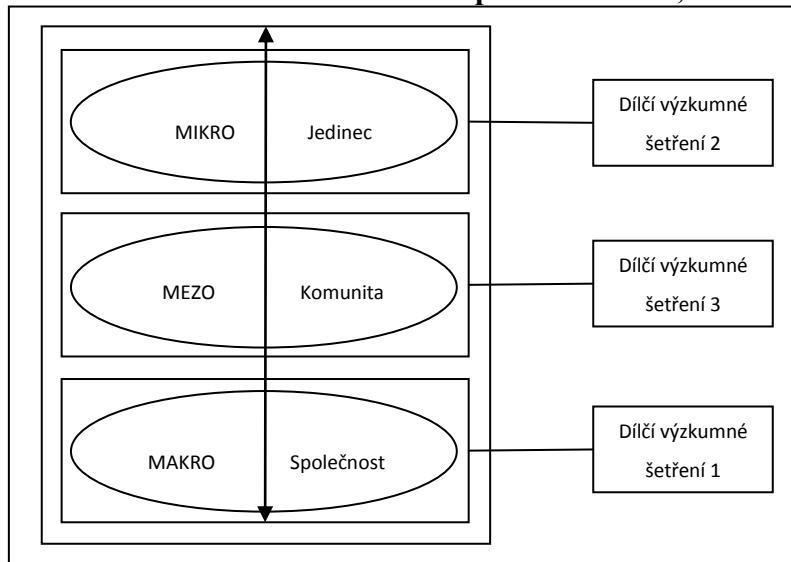
Sociologická kritika hovoří o tom, že této metody je možno využít pouze jako doplňku k dalším metodám, nikoliv jako metodou jedinou. Biografický přístup je tedy zpochybňován jako nezávislá metoda, na níž je možné vystavět celou studii. S tímto argumentem si však dovoluujeme polemizovat a to zejména proto, že existují určitá témata, ke kterým se jinak než prostřednictvím biografické metody není možné dostat. Poitevin (1989, s. 175) praví, že: *„biografický přístup objevuje ty, kteří by jinak zůstaly němými a nevědomými objekty historie, dává jim šanci stát se subjekty, kteří si čtou v knize svého osudu s otevřenýma očima“*, přičemž za takovou skupinu „němých“ či spíše často umlčovaných je nasnadě považovat i například jedince s mentálním postižením – tedy skupinu, která je společností často nazírána jako skupina „bezmocných a zároveň neviditelných občanů“, případně jsou její názory často pouze interpretovány někým jiným, ať už ústy jejich rodičů či z úst nejrůznějších sociálních aktérů – učitelů, psychologů, sociálních pracovníků, úředníků sociální správy a dalších. Otázkou pak je, do jaké míry se tyto interpretace shodují se skutečnými interpretacemi lidí s mentálním postižením (Poitevin, 1989).

Kritika epistemologická zpochybňuje charakter výzkumného postupu, tedy „pouhé“ retrospektivní vytváření informací v podobě příběhů a pochází zejména od teoretiků poznání, kteří se ve výzkumech opírají o objektivní data (Svoboda, 2013). V této souvislosti upozorňujeme například na Denzina (1989), který podobně jako my objektivizující přístup k biografickým – tedy chápání vyprávěných příběhů jako dokumentů dokládajících platnost konkrétní historické interpretace, odmítá. Opětovně zdůrazňujeme, že snahou biografického přístupu je nekonstatovat pravdu, ale vytvářet možné, co nejvěrohodnější, nejpreciznější a nejkomplexněji pojaté verze prožitého. Bordieu (in. Růžička & Vašát, 2011) kritizuje biografický přístup v tom, že jednotlivé události jedincova života nelze vidět pouze na základě osobních výpovědí lidí. Naopak se domnívá, a my s ním souhlasíme, že je nutné nahlížet na jejich život v širším rámci sociálních polí, do kterých byli tito lidé v určitém čase zapojeni. Na druhé straně je pro nás vidění světa očima lidí s (mentálním) postižením východiskem, považujeme je za experty na svůj život.

Na základě výše uvedeného máme za to, že pokud je naší snahou pochopit jedincův vnitřní svět, jde právě o to, jak svůj život jedinec konstruuje a jakých interpretací včetně užitých jazykových prostředků volí, aby právě svému životu dodal smysl. Ve shodě s Bordiem však výzkum koncipujeme s předpokladem, že je nutné ne pouze nekriticky přijímat respondentovy informace, ale maximalizovat možnosti vědění s využitím všech dostupných zdrojů včetně zasazení života jedince do sociokulturního prostoru a sociálních realit. Je nezbytně nutné hledat, které roviny jedincova vyprávění se shodují s dalšími pohledy na danou realitu (Fisher - Rosenthal, 1997).

V našem případě, jak dokládá schéma č. 13, jde navíc o rovinu mezo praxe, tedy pohled lidí a institucí, které jedincův život bezprostředně ovlivňují (rodinní příslušníci, lidé z bezprostřední či vzdálenější komunity) a dále o rovinu makro praxe, která nastavení jednotlivých systémů podpory lidí s postižením zastřešuje právním rámcem příslušného národního státu či určitého nadnárodního společenství. Reflektujeme proto, že nezbytným předpokladem je oddělovat vyprávěný život od života žitého a na biografie jednotlivců nahlížet jen jako na jeden, nicméně ten nejdůležitější úhel pohledu, prostřednictvím kterého se díváme na celou zkoumanou problematiku.

Schéma č. 13: Aktivní občanství z pohledu mikro, mezo a makro praxe



Zdroj: vlastní analýza, 2015

5.2.1 Přístup životní historie (Life History Approach)

Od biografie je třeba odlišit tzv. žitou či životní historii, překládanou též jako teorie životního cyklu, jenž tvoří základní rámec pro později vyvinutou teorii životních drah. Tu představíme v dalším textu. Výzkumné paradigma životní historie představuje v sociologickém výzkumu celkový obraz života informátora či dotazovaného. Účelem rozhovoru je být schopen popsat, jaké to je být člověkem s konkrétní zkušeností a konkrétním příběhem. Jde o poznání, jak lze jím žitou skutečnost interpretovat. Životní historie tedy odhaluje životní příběh člověka v celé jeho šíři a v širokém kontextu. Termínem Life History Approach či Life Story Approach tedy rozumíme takový přístup k zaznamenávání života člověka, který je založený na rozhovorech a konverzacích o jedincově životě nebo o tom, co považuje či považoval v průběhu svého života za signifikantní. Jde o vytváření příběhu osobní zkušenosti (Svoboda, 2013).

Metoda byla poprvé použita při provádění rozhovorů s domorodými indiány, kteří byli požádáni, aby popsali svůj život - jaké to je, být touto konkrétní domorodou osobou (Goodson, Loveless, & Stephens, 2012). Účelem rozhovoru bylo zachytit živoucí obraz mizení těchto lidí a způsobu jejich života. Později byla metoda použita například ke zkoumání životů zločinců a prostitutek v Chicagu. Počátky metody životní historie se datují do dvacátých let minulého století, do doby, kdy W.I. Thomas a F. Znaniecki publikovali svou studii - *Polský rolník v Evropě a Americe*. Ve svém díle analyzovali a interpretovali příběh sepsaný polským emigrantem. Podle Bulmera (1986) byla jejich případová studie v podobě polsko-americké autobiografie první systematicky shromážděnou sociologickou interpretací historie života (Bulmer, 1986).

Přístup padl později v nemilost v důsledku stále více se rozmáhajícího kvantitativního přístupu v sociologii. Teprve v roce 1970 byla tato metoda oživena a to hlavně díky úsilí Bertauxe a Thompsona (1994). Výzkumný přístup životní historie se začal rychle šířit Evropou, zejména pak v Německu, Itálii či ve Finsku (Bertaux & Thompson, 1994).

5.2.2 Teorie životních drah (Life Course Approach)

Life Course Approach je výzkumné paradigma, které je součástí biografického designu a představuje celkový obraz života informátora či dotazovaného. V novodobé sociologii je toto paradigma vycházející z tzv. Chicagské sociologické školy označováno též jako teorie

životního běhu či teorie životních drah (Mayer, 2004). Výzkumný design vystavený na teorii životních drah se od biografického přístupu vyvinutého v šedesátých letech 20. století a přístupu životní historie liší v tom, že je zde kladen důraz nejen na poznání respondenta, ale i na poznání prostředí, v němž se respondent nachází a na vlivy, které na něj působí, a to jak vlivy z okolí bezprostředního, tak i vlivy z makro úrovně, tedy roviny celospolečenské. Teorie životních drah přistupuje k analýze životních příběhů lidí i v kontextu strukturálních, sociálních a kulturních změn. Zkoumá životní příběh jednotlivce a vidí například, jak rané události v životě ovlivňují budoucí rozhodnutí a události jedincova života jako například manželství či rozvod, trestnou činnost, nebo výskyt určitého onemocnění (Kuh & Shlomo, 2004). Průběh života je definován jako sled událostí, ke kterým dochází a jako sled sociálně definovaných rolí, do nichž se člověk v průběhu svého života dostává (Giele & Elder, 1998). Tyto události a role nemusí nutně probíhat v daném pořadí, ale spíše představují celkový výčet žité zkušenosti konkrétního člověka. Teorie životních drah implikuje časově diferencovaný sociální fenomén odlišný od prostých a často předem definovaných či očekávaných běžných fází životního cyklu. Uvedený přístup, který bere v potaz individuální, historický a socioekonomický kontext života lidí, je přístupem multidisciplinárním, stále více se objevujícím v sociálních a pedagogických vědách, speciální a inkluzivní pedagogiku nevyjímaje (Furlong, 2013); (Šiška & Vann, 2007).

Perspektiva životního běhu dále rozpracovává i význam času, kontextu či význam rodinného života a jejich vliv na podobu životního běhu jednotlivce (Bengtson & Allen, 2009). Rodina je vnímána jako mikro sociální skupina v rámci makro sociálního kontextu, jako skupina jedinců se společnou historií, kteří spolu spolupracují v rámci stále se měnících sociálních kontextů, zejména času a prostoru (Bengtson & Allen, 2009). Proces stárnutí a s tím spojené další změny jsou touto perspektivou viděny jako procesy, ke kterým dochází v průběhu celého života. Elder (1985) a Hareven (1996) zmiňují, že životní běh každého člověka představuje průsečík sociálních a historických faktorů s osobním životem (Elder, 1985); (Hareven, 1996). Paralelně s biografickými rozhovory je ve výzkumech často patrná analýza relevantních sociálních politik, strategických dokumentů a legislativy, které mají přímou souvislost se zkoumanými tématy tak, aby bylo možné identifikovat rozpory mezi realitou a rétorikou. V interpretaci výsledků je vhodné

postupovat směrem "zdola nahoru", tedy primárně vycházet z biografii respondentů a postupovat směrem k názorům na realitu ostatních sociálních aktérů (tzv. stakeholders či informants), a nikoli směrem "shora dolů" (Šiška, Latimier, & Káňová, Možnosti a perspektivy kvalitativní analýzy životních drah mladých dospělých s postižením, 2013).

Zaměření na kvalitativní zkoumání životních drah očima samotných nositelů životních příběhů umožňuje výzkumníkům identifikovat konkrétní strukturální vlivy generující určité události na cestě životem. Důraz je kladen na individuální subjektivní zkušenosti, pocity a osobní pohled na svět a sebe sama. Goodley (1996) obdobně jako Šiška, Latimier, & Káňová, 2013) doplňují, že náš životní příběh, naše zvolená forma vyprávění vypovídají mnohé o individuálním a kolektivním, soukromém i veřejném, strukturálním, o světě skutečném i fiktivním.

Z obdobných teoretických předpokladů vychází i směr zvaný fenomenologie, který staví na myšlence tzv. přirozeného světa, tj. takového světa, který prožívá samotný nositel, v našem případě lidé s mentálním postižením (Patočka, 1992). Podle Hendla (2005) je hlavním cílem tohoto přístupu popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců (Hendl, 2005).

5.2.3 Teorie životních drah ve světě lidí s postižením

Teorii životních drah (Life course theory) definovali v minulosti mnozí autoři. Do světa zdravotního postižení ji přenesl Priestley (2001, 2003). Dle uvedeného přístupu je „normální“ životní cesta rozdělena do několika etap.

Teorie „normální“ životní dráhy umožňuje analyzovat životní etapy podle období, které sleduje v určitém pořadí. Každá etapa života probíhá v určitém institucionálním systému: první etapa se odehrává ve vzdělávacím systému, druhá etapa v systému práce a třetí etapa v systému penzijním. Z toho vyplývá, že na život člověka působí konkrétní strukturální vlivy. Teorie „normální“ životní dráhy umožňuje identifikovat jedince, kteří určitou etapou neprošli a byli za takové „pochybení“ zpravidla „potrestaní“, často v podobě sociálního vyloučení. K sociálnímu vyloučení může docházet například dlouhodobým setrváváním v pobytovém zařízení (například v léčebně, nemocnici či například v pobytovém zařízení sociálních služeb), nebo též při dlouhodobé nezaměstnanosti, při závislosti na sociálních dávkách, rozpadu rodiny, obecně řečeno v situacích, ve kterých

dochází k přetrhání přirozených sociálních vazeb. Priestley uplatňuje tento teoretický rámec při zkoumání životních drah lidí s postižením Priestley (2001, 2003).

Teorie „normální“ životní dráhy je v odborné literatuře představována jako ideální životní dráha vystavěná podle společensky ustanovených norem a pravidel a zároveň jako taková, která automaticky formuluje i další atributy související s příslušnou životní etapou. U aktivní etapy je to např. osamostatňování od rodičů, samostatné bydlení, práce, finanční nezávislost, založení vlastní rodiny, apod. S pomocí přístupu životních drah mohou výzkumníci zkoumat, jaký vliv má přítomnost postižení či chronické nemoci na průběh daných životních etap, či zda vůbec (Šiška, Latimier, & Káňová, 2012).

Priestley (2001, 2003) staví tuto kvalitativní analýzu na několika signifikantních konceptech, které jsou významné pro pochopení konceptu životní cesty a které nám mohou poskytnout teoretický rámec pro komparaci jednotlivých životních etap lidí s postižením a porovnat je s životními etapami intaktní populace (Priestley, 2001); (Priestley, 2003). Od Priestley jsme se v našem výzkumu inspirovali a využili jeho úvah a konceptů při uvažování o aktivním občanství lidí s mentálním postižením. Dále jsme využili našich poznatků z mezinárodního výzkumu Qualitydes realizovaného v letech 2011 - 2014²². Vymezili jsme pět následujících analytických nástrojů pro možné zkoumání životních drah jedinců s postižením; 1) trajektorie, 2) zlomové okamžiky, 3) zdroje a kapitál, 4) životní cesty, a 5) tranzice (Šiška, Latimier, & Káňová, 2013) a tyto po vzoru projektu Qualitydes uplatnili i ve výzkumu dizertační práce.

Trajektorie (Trajectories) představují směr, jakým se život ubírá nebo jakým se očekává, že v daném socio-kulturním kontextu a časovém období bude směřovat. V závislosti na daných zkoumaných oblastech mají trajektorie různé směry a společně tvoří životní dráhu jedince (formální vzdělávání, zaměstnání, rodinný a partnerský život, zdravotní trajektorie, apod.). Při definování trajektorie vycházíme z předpokladu o existenci určitých „sil“, které mají vliv na náš život a které ovlivňují naše životní směřování. Trajektorii utvářejí různé

22 Výzkumný projekt QualiTydes – Cesta životem, kterého jsme se coby výzkumníci účastnili, byl realizován v letech 2011 a 2014. Mezinárodní projekt spočíval v kvalitativním monitoringu efektů vybraných institucionálních procesů životních drah mladých dospělých se zdravotním postižením a byl podpořen GA ČR č. P007/11/2009.

okolnosti v životě jednotlivce, které mu mohou bránit v řízení života, bránit mu v úniku z nějaké situace nebo naopak urychlovat tempo změn. Katalyzátory takových změn mohou být rozhodnutí konkrétní osoby (např. lékař, rodič, pedagog, sociální pracovník) či instituce, zdravotní stav jedince nebo ekonomická či sociální situace. Trajektorie je pro nás významná, chceme-li analyzovat interakci mezi snahou či ambicemi jedince dosáhnout určitých cílů a bariérami, které mu v dosažení těchto cílů brání (Šiška, Latimier, & Káňová, 2012); (Pařízková, 2012).

Zlomové okamžiky (*Turning points*) představují určité signifikantní zlomy v životě jedince, určité události či okolnosti, které významným a někdy i dramatickým způsobem narušují životní dráhu. Zlomem může být pouhý okamžik, jako např. autonehoda, ale i určitá životní etapa, kdy se například rozvíjí určitá nemoc. Zlomový okamžik může představovat například získání zaměstnání nebo narození dítěte, obecně řečeno chvíle či okamžiky, kdy do života zasáhne např. jiná osoba, nová příležitost či překážka (Šiška, Latimier, & Káňová, 2012).

Zdroje a kapitál (*Resources and Capital*) se vztahují jak k lidským, tak i k materiálním zdrojům, které člověk využívá na své životní cestě. Tyto zdroje napomáhají jedinci v jeho životě v „pozitivním“ směřování. Jedná se např. o sociální či kulturní kapitál, podporu ze strany rodiny, podporu ve vzdělávacích institucích nebo podporu profesionálů či širší sociální síť jedince (lékař, sousedé, svépomocné skupiny). Zdrojem je v určitém smyslu např. i zajištění odpovídající zdravotnické péče, sociální služba, kompenzační pomůcka, počítačový software či přístup k informacím (Šiška, Latimier, & Káňová, 2012).

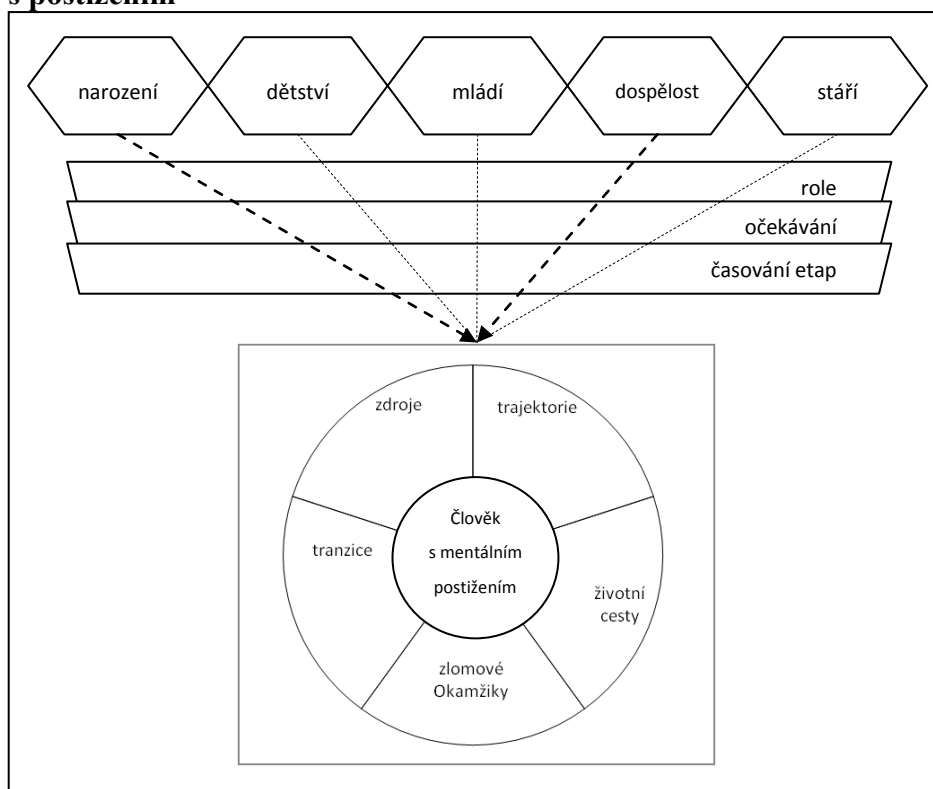
Životní cesty (*Pathways*) slouží pro komparaci jednotlivých trajektorií. Ačkoli trajectories a pathways můžeme popsat podobně jako sled přechodů, analyticky jsou vzájemně rozdílné. Trajektorie jsou atributem jednotlivce, zatímco životní cesty jsou atributem společenského systému. Životní cesty představují významný koncept, který umožňuje vysvětlit institucionální struktury, například bariéry, nabídky, příležitosti a výzvy, které spojují či naopak rozdělují různé sociální destinace v rámci sociálního systému (Šiška, Latimier, & Káňová, 2012); (Šiška, Latimier, & Káňová, 2013); (Pařízková, 2012).

Tranzice (*Transitions*) jsou definované jako určitá přechodová stadia v podobě „pohybu“ jednotlivců, skupin či rodin v rámci sociálně konstruovaného časového prostoru. Tranzice

předpokládají existenci určitých období života jedince, s nimiž jsou spojována různá očekávání a různé role. V rámci tranzic směřují jedinci například k získání změny statusu, osobní a společenské identity, stejně jako se tranzice stávají impulzem ke změně chování. Přechodovým pohybem může být proces změny statusu studenta na status zaměstnaného či naopak proces změny statusu pracujícího na status penzisty (Pařízková, 2012).

Od přelomu 70. a 80. let poukazuje teorie životních drah stále více na odlišnost či specifičnost životních drah s ohledem na věk, ve kterém žijeme a věkové normy s ním spojené. Využití analytických konceptů popsaných výše znázorňuje Schéma č. 14.

Schéma č. 14: Analytické koncepty při zkoumání životního běhu člověka s postižením



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

Začíná se objevovat a hrát důležitou roli pojem generací, který je později postupně nahrazen pojmem věkových kohort. Na významu nabývají od 90. let realizované studie kohort, které poskytují velké množství dat po porovnání životních stádií a domén jedinců určité sociální skupiny v různém prostředí, nejčastěji v různých zemích a patřících do několika věkových kohort. Právě díky nim je v sociálně vědním výzkumu možné

analyzovat dopad historických vlivů jedince v odlišných životních stádiích. Mayer (2004) prostřednictvím teorie životních drah interpretuje jednání jednotlivců jako aktivně ovlivňující své životní dráhy založené na jedinečných sekvencích rozhodnutí, která jsou začleněna do jejich individuálních a vztahových charakteristik a zároveň i do historických, kulturních, sociálních a jiných institucionálních bariér (Mayer, 2004). V ČR začíná teorie životních drah nabývat na významu až v 21. století (Chaloupková, 2010); (Pařízková, 2012). Z výše uvedeného je patrné, že teorie životních drah dává východiska pro použití kvalitativní výzkumné strategie postavené na základech biografického výzkumu. V našem případě šlo o výzkum, který naznačuje, k jakým změnám v životě lidí s mentálním postižením v průběhu určité časové etapy a oblasti docházelo a proč, jaké měli zkušenosti a jaká měli životní očekávání. Zároveň tento koncept dává možnost porovnat situace lidí s mentálním postižením pocházejících z různého sociokulturního prostředí.

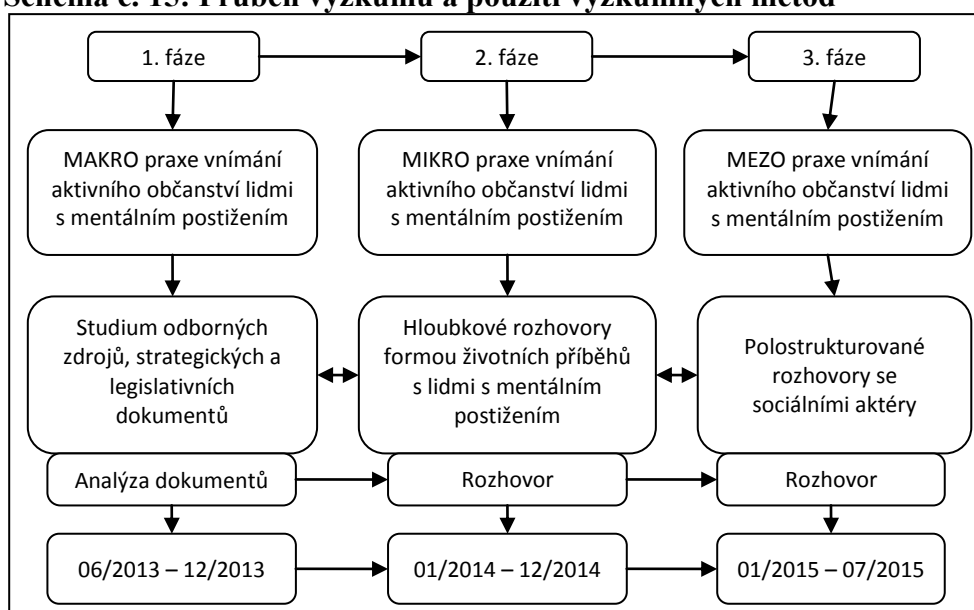
5.3 VÝZKUMNÉ METODY

Poté, co jsme stručně pohovořili o kvalitativní výzkumné strategii, představíme použité metody. Nastíníme logiku našeho uvažování a informujeme o terminologii, kterou v dalším textu použijeme. Reflektujeme rozdíl v užití pojmů 1) výzkumná strategie či přístup, kterému byla pozornost věnována výše, a dále pojmů 2) výzkumné metody a 3) techniky výzkumu. Důvodem toho je fakt, že mnozí autoři, například (Jeřábek, 1993), (Disman, 2011), (Hendl, 2005) či (Miovský, Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu, 2006) užívají různý terminologický aparát pro pojmenování téhož a členění metod a technik se také různí. Pro účely našeho výzkumu považujeme metodu za popis cesty výzkumem. Říká nám, jakým způsobem bude téma uchopeno, a volíme ji s ohledem na cíl výzkumu. Pro každou metodu existují vhodnější a méně vhodné techniky sběru a následně i způsoby vyhodnocování dat. Techniky výzkumu, kterým bude věnována pozornost v kapitole 5.5, lze definovat jako specifické způsoby sběru a vyhodnocování dat volené s ohledem na povahu výzkumného souboru a také s ohledem na prostředí sběru dat.

K představení výzkumných metod přistupujeme nejprve v teoretické a spíše obecnější rovině. Jejich aplikaci věnujeme z důvodu zajištění větší přehlednosti pozornost v kapitolách 5, 6 a 7.

V kvalitativním výzkumu je využíváno mnoha výzkumných metod. Nejčastějšími jsou metoda pozorování, metoda rozhovoru, metoda analýzy dokumentů a spíše doplňkově metoda dotazníková (Hendl, 2005); (Švaříček & Šedřová, 2007). U biografického designu nelze postihnout celou skutečnost. Naší snahou bylo na jedné straně dekonstruovat fenomén aktivního občanství s úmyslem získat co nejkonkrétnější a uchopitelný pohled na něj. Na druhé straně nám šlo i o zachycení situace v oblasti naplňování aktivního občanství co možná nejkomplexněji, tedy v různých vrstvách vnímání tohoto fenoménu. Využili jsme kombinace metod a usilovali o metodologickou triangulaci. Průběh výzkumu s využitím výše zmíněných metod jsme znázornili ve schématu č. 15. Jednalo se 1) o analýzu dokumentů, 2) o polostrukturované rozhovory vedené jednak formou hloubkových rozhovorů v podobě životních příběhů lidí s mentálním postižením, tak i formou prostých polostrukturovaných rozhovorů se sociálními aktéry.

Schéma č. 15: Průběh výzkumu a použití výzkumných metod



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

5.3.1 Analýza dokumentů

Analýza dokumentů představuje jednu z výzkumných metod založené na vyhledávání vhodných dokumentů, které chceme interpretovat a získat z nich informace. Metodu lze kombinovat s jakoukoli jinou metodou získávání dat včetně např. rozhovoru a mnozí autoři

(Hendl, 2005); (Švaříček & Šedřová, 2007); (Surynek & Kašparová, 2001) na nesporné výhody kombinování výzkumných metod upozorňují.

Dokumenty tvoří často jeden z podkladů výzkumných studií nebo doplňují data získaná s pomocí jiných metod. Hendl (2005) za dokumenty považuje data, která vznikla či byla pořízena v minulosti a to někým jiným než výzkumníkem samotným a také za jiným účelem, než kam směřuje výzkumníkovo vlastní šetření (Hendl, 2005). Janoušek (1986) pojmem dokument rozumí předmět, vytvořený pro přenos a zachování informací. Může při tom jít o psaný či tištěný dokument, dokument nahraný na video či film nebo jiný dokument uchovaný na jiném elektronickém nosiči (Janoušek, 1986). Hendl (2005) rozlišuje dokumenty úřední, osobní, archivované, či virtuální. Janoušek (1986) dokumenty člení dle jejich tvůrce na institucionální a osobní a dle jeho činnosti na vyžádané a nevyžádané (Janoušek, 1986). Analýzu dokumentů jsme použili s cílem prozkoumat makro praxi vnímání aktivního občanství, detailnější pozornost této metodě věnujeme v kapitole 5.

5.3.2 Rozhovory

Rozhovor je mnohými autory označován za nejrozšířenější metodu kvalitativního zkoumání. Někteří autoři, např. (Janoušek, 1986) užívají termínu rozhovor, jiní např. (Gavora, 2000) interview. My se v našem výzkumu přikloníme k termínu rozhovor, který ve shodě s Gavorou (2000) vnímáme jako výzkumnou metodu postavenou na interpersonálním kontaktu, která umožňuje hlouběji proniknout do motivů, postojů a prožívání respondenta. Rozhovor je v literatuře považován za dobrý explorativní nástroj, kterého je vhodné využít v okamžiku, kdy je třeba zmapovat a do hloubky prozkoumat výzkumné pole (Ferjenčík, 2000); (Gavora, 2000); (Švaříček & Šedřová, 2007). Metoda rozhovoru autoři oceňují i z toho důvodu, že jde o měkkou a přístupnou metodu, kterou sama považuje za jeden z hlavních nástrojů kvalitativního zkoumání (Kaufman, 1988).

Předmětem rozhovoru je kladení si a odpovídání na otázky, přičemž charakter otázek může být různý. Použít můžeme otázky uzavřené, otevřené či polouzavřené. Oproti dotazníkům umožňuje rozhovor větší flexibilitu. Volnost je v rozhovoru dána jak výzkumníkovi, tak i respondentovi. Oba mohou své promluvy upravovat a libovolně přeformulovat s cílem precizovat své výpovědi. Rozhovor lze členit na několik typů podle převažujících otázek,

kteřé jsou jeho součástí. Rozhovor strukturovaný lze charakterizovat jako ústní dotazník, neboť je složen z předem připravených otázek (Gavora, 2000). Rozhovor polostrukturovaný může být složen ze základních témat či sad otázek, stanovených s předpokladem, že respondent bude dále požádán o hlubší vysvětlení a doplnění svých výpovědí k danému tématu (Gavora, 2000). U rozhovoru nestrukturovaného je známo základní téma, ale respondent má volnost k čemu a jak se bude vyjadřovat. Nevýhodou chybějící struktury může být obsáhlost nasbíraných dat, která s sebou může přinášet těžkosti při vyhodnocování. Literatura nás seznamuje s mnoha typologiemi rozhovorů (interview); například Ferjenčík (2000), jehož publikace se zaměřují na psychologický výzkum, rozlišuje rozhovory z hlediska počtu komunikujících (monolog, rozhovor diadický či skupinový), z hlediska formalizované řečové výměny (výzkumný, terapeutický, poradenský) či z hlediska cíle rozhovoru (poznávací, formativní).

Mezi významné činnosti výzkumníka patří podle Burkeho (1989) kromě sběru a deskripce dat zejména jejich interpretace. Burke (1989) klade důraz na to, že životní paměti ani historie není možno chápat jako objektivní a že téměř vždy je možno se setkat s procesem vědomé či nevědomé selekce a zkreslování. Obdobným způsobem upozorňuje na úskalí metody rozhovoru například (Ferjenčík, 2000). Žádný jedinec, výzkumníka i respondenta nevyjímaje, není zcela autonomní individuum a v jejich interpretacích se nutně odráží společnost jako celek, tedy určitý sociokulturní kontext. Interpretace nasbíraných dat v přístupu životních drah je tzv. sociálně konstruována, z čehož plyne, že při interpretaci není nejzajímavější to, co respondent říká, ale odhalování, proč to říká (Burke, 1989).

Ve výzkumu, který jsme provedli, jsme využili metody rozhovoru polostrukturovaného. V dílčím výzkumném šetření 2, kterému věnujeme pozornost v kapitole 6, jsme kladli důraz na hloubku poznání respondentova prožívání vnitřního světa, a použili jsme metody hloubkového polostrukturovaného rozhovoru formou životních příběhů lidí s mentálním postižením. V dílčím výzkumném šetření 3, kterému věnujeme pozornost v kapitole 7, jsme použili prostého polostrukturovaného rozhovoru se sociálními aktéry v podobě expertů z různých vrstev řízení sociální správy.

5.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumný soubor je v předkládané dizertační práci fragmentován z důvodu specifik ve výše popsané dekonstrukci konceptu aktivního občanství a využití rozličných výzkumných metod s cílem provést následnou triangulaci na základě využitých metod i na základě zapojených skupin respondentů. Ve snaze poskytnout přehledný popis výzkumného souboru jsme postupovali dle výše nastíněných fází výzkumného šetření. V první fázi jsme se věnovali studiu odborných zdrojů, které bylo stěžejní pro nastavení epistemologických východisek a porozumění makro sociálního kontextu prováděného výzkumu. V druhé fázi výzkumného šetření byli našimi respondenty lidé s mentálním postižením a ve třetí fázi výzkumného šetření respondenti z řad sociálních aktérů. Detailnímu popisu zkoumaných souborů věnujeme pozornost v kontextu realizování jednotlivých dílčích výzkumných šetření v kapitolách 6, 7 a 8.

5.5 TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Na rozdíl od metod ve smyslu výzkumných nástrojů, vnímáme techniky jako specifické způsoby sběru dat volené s ohledem na povahu výzkumného souboru a také s ohledem na možnosti prostředí sběru dat. Techniky sběru dat bezprostředně souvisí s etickými otázkami a často i dilematy, na která je třeba v souvislosti s realizací výzkumu reagovat a brát na ně ohled. My se jim proto věnujeme v kapitole 5.6 a dále při popisu technik sběru dat v jednotlivých dílčích výzkumných šetřeních. Náš výzkum byl rámován již zmíněným mezinárodním výzkumem, u něhož byla potřeba po transparentnosti a etickém ošetření zabezpečena respektováním mezinárodního standardu Americké psychologické asociace (APA, 2010). Mezi důležité zásady, které výzkumné týmy všech účastníků se zemí včetně té naší respektovaly, patřily zejména tyto:

- 1) získání poučených souhlasů s účastí ve výzkumu od všech respondentů včetně ošetření získání souhlasů od respondentů s omezenou právní subjektivitou,
- 2) obeznámení účastníků s okolnostmi výzkumu – zejména s průběhem sběru dat a uchovávání pořízených informací,
- 3) zajištění emočního bezpečí respondentů,

- 4) respektování svobody odmítnout účast ve výzkumu, případně okamžité přerušení účasti kdykoliv v průběhu (například v průběhu realizace rozhovoru),
- 5) respektování svobody odmítnout vyjadřovat se k jakémukoliv tématu diskutovanému v rámci rozhovoru,
- 6) zachování anonymity respondentů a v neposlední řadě i
- 7) snaha po zajištění recipacity, tedy zpětné informování respondentů o průběhu výzkumu, jeho výsledcích a formulovaných doporučení pro praxi.

Konkrétním technikám a specifickým způsobům sběru dat věnujeme pozornost níže v kontextu realizování jednotlivých dílčích výzkumných šetření.

5.6 ROLE VÝZKUMNÍKA A ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU

Z hlediska zajištění vstupu do terénu a způsobu oslovování respondentů hráli důležitou roli tzv. gatekeepers v podobě ředitelů organizací zdravotně postižených nebo vedoucích programů, tedy jakýchsi zprostředkovatelů či mediátorů, kteří umožnili vstup do výzkumného terénu. Role výzkumníka je v odborné literatuře definována v kontextu toho, v jakém vztahu je tato osoba k lokalitě, instituci či institucím, ve kterých je výzkum realizován. V neposlední řadě je role výzkumníka předurčena i ve smyslu míry expertnosti, kterou výzkumník disponuje (Surynek & Kašparová, 2001); (Hendl, 2005).

Podle Švaříčka a Šed'ové (2007), jako nejvýhodnější či nejméně riskantní se jeví role „návštěvníka“ či „zasvěceného“, tj. takového člověka, který není bezprostředním členem komunity, například zaměstnancem organizace, nicméně o organizaci z podstaty svého oborového zaměření leccos ví, zná její kulturu či například poskytované služby. Zároveň se však nemůže chovat jako výzkumník „domorodec“, neboť zde by mohl být výzkum ohrožen výzkumníkovým nedostatečným odstupem (Švaříček & Šed'ová, 2007).

Jak již bylo naznačeno výše, stali jsme se členy širšího výzkumného konsorcia, českého i mezinárodního, složeného z 32 akademických pracovníků, které se věnovalo fenoménu aktivního občanství v mnohem širším měřítku v realizovaném mezinárodním vědecko-výzkumném projektu 7. rámcového programu EU s názvem DISCIT (Disability and Citizenship). Výzkumné šetření provedené v předkládané dizertační práci představuje úžeji vymezené téma, výzkumný problém a následně i jeho konceptualizaci (viz kapitola

1). Byli jsme si vědomi všech etických souvislostí a dilematických situací spojených s prováděním výzkumného šetření. Jakožto aktivní výzkumníci participující na velkém mezinárodním výzkumu a zpracovávající výzkumné šetření pro dizertační práci v České republice jsme si nastavili následující zásady:

- Zaměřili jsme se pouze na skupinu jedinců s mentálním postižením, i navzdory tomu, že mezinárodní výzkum zahrnoval zjišťování situace u skupiny lidí se zrakovým postižením, tělesným postižením a duševním onemocněním.²³
- V práci jsme oddělili primární, tj. námi nasbíraná data (data pocházející z ČR) od dat tzv. sekundárních (data pocházejících ze zemí Irsko, Švédsko, Švýcarsko). Přidanou hodnotou v souvislosti s analýzou sekundárních dat nám byla následná komparativní analýza provedená mezi vybranými státy rámcově reprezentujícími jednotlivé typy sociálního státu dle definice Esping-Andersen (2002) a komparativní analýza provedená mezi reprezentanty lidí s mentálním postižením z jednotlivých věkových kohort (narození kolem roku 1950, 1970, 1990).
- Nastavili jsme si své vlastní výzkumné cíle orientované výhradně na skupinu jedinců s mentálním postižením. Činíme tak z důvodu, že v českém sociálně vědním výzkumu, ten speciálně pedagogický nevyjímaje, je výzkum, kromě prací relativně omezeného počtu akademiků, např. Šiška (2005, 2007, 2012, 2013), (Květoňová, Strandová, & Hájková, 2013), (Krhutová, 2013) či (Kolářová, 2012) více činěn o lidech s (mentálním) postižením nežli ve spolupráci s nimi²⁴. Jeden z našich výzkumných úkolů jsme nastavili směrem ke kritickému zhodnocení výzkumné metody participativní povahy spočívající v realizaci hloubkových rozhovorů formou životních příběhů lidí s mentálním postižením interpretovaných jimi samotnými.

23 Dle terminologie výzkumu DISCIT používané označení psycho-sociální postižení.

24 V tomto kontextu autoři (Cocks & Cockram, 1995); (Chappell, 2000) hovoří o tzv. participativním výzkumu. Podle Kiernana (1999) mají tyto snahy kořeny v hledání "nového paradigmatu výzkumu" pocházejícího ze sociologie na začátku 70. let a tvrdí, že výzkum by měl nabýt "kooperativní povahu, ve kterém z objektů výzkumu stávají spoluředitelé (Kiernan, 1999). Walmsley zahrnuje participativní a emancipativní výzkum pod termín inkluzivní výzkumu (Walmsley, 2004).

- Tam, kde jsme využili informací pocházejících od akademiků z širšího výzkumného konsorcia mezinárodního projektu, jsme na tyto řádně odkazovali.

5.7 ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT

Fáze vyhodnocování dat a jejich interpretace nelze v kvalitativní výzkumné strategii jasně oddělit od fáze sběru dat, a i od fáze samotného plánování výzkumného postupu. Kvalitativní výzkum vyžaduje ze strany výzkumníků neustálou reflexi, a jak už bylo zmíněno, má svým charakterem cyklickou povahu (Švaříček & Šedřová, 2007). Zejména fáze sběru dat, jejich analýzy a jejich interpretace se neustále překrývají a jsou spolu neoddělitelně spjaté. Jde o interaktivní vztah, který se může projevovat mimo jiné i změnami zaměření výzkumu a aplikací nejrůznějších pomocných taktik. Samotnou analýzu jsme započali již v době, kdy jsme plánovali postup výzkumných prací a výzkumné šetření rozdělili na tři zmíněné fáze či tři dílčí výzkumná šetření, ve kterých jsme fenomén aktivního občanství lidí s mentálním postižením poznávali skrze makro, mezo a mikro praxi (Miovský, 2006). Kromě toho jsme stále uvažovali ve vymezeném konceptuálním rámci našeho výzkumu a analýza směřovala k nastaveným dílčím výzkumným cílům, které se někdy s nastavením třech úrovní praxe překrývali.

V následujícím textu v kapitolách 5.9.1 až 5.9.4 popíšeme v obecné a spíše teoretické rovině všechny námi použité způsoby analýzy dat. Spojnicí všech zmíněných analýz byla kvalitativní výzkumná strategie, která námi provedený výzkum rámovala. Náš metodologický výklad poté pokračuje deskripcí konkrétních metodologických postupů aplikovaných v jednotlivých fázích výzkumu.

5.7.1 Obsahová analýza

Obsahová analýza je jednou z metod určených k analyzování dat a to nejen produktů, ale například i za účelem interpretace kvalitativních dat. Dle Surynka & Kašparové (2001) prozkoumává obsah dokumentů prostřednictvím předem vytvořené soustavy kritérií, která jsou stručným vyjádřením předmětu stěžejního pro analýzu. Obsahová analýza může poodhalit skryté významy a směřování určitého typu sdělení. Konkrétním způsobům aplikace obsahové analýzy věnujeme pozornost níže v kontextu realizování jednotlivých dílčích výzkumných šetření (Surynek & Kašparová, 2001).

5.7.2 Interpretativní fenomenologická analýza

Perspektivu interpretativní fenomenologické analýzy je možno charakterizovat buď jako komplexní pohled na výzkumný proces, tedy jako výzkumný design, nebo (tak, jak je tomu v našem případě) jako na možný způsob analýzy a interpretace dat – tedy způsoby explorační zkušenosti, identifikaci fenoménů a jejich interpretaci (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013); (Larkin, Watts, & Clifton, 2006).

Výzkum, založený na interpretativní fenomenologické analýze a původně využívaný jen v psychologii, je zaměřen na porozumění žité zkušenosti konkrétního člověka či skupiny lidí. Pomáhá prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což výzkumníkovi umožňuje porozumět jednotlivým událostem na cestě jeho životem. Od 90. let je rozvíjen Smithem (2004). Představuje vhodnou perspektivu, ze které můžeme pohlížet na kvalitativní data, jestliže chceme popsat a interpretovat způsob, jakým nositel zkušenosti, které nás zajímají (fenomén aktivního občanství), přisuzuje význam (Smith, 2004). Dle autorů se osvědčuje v případech, kdy je předmět výzkumu spojen s potřebou cílové skupiny respondentů „být vyslyšen“, neboť jejich hlasy v každodenní realitě jejich životů slyšeny nejsou vůbec a nebo málokdy (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013).

Svoji teoretickou pozici zakotvuje přístup ve třech zdrojích; ve fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu. Souvislost s fenomenologií se projevuje v hledání individuální, jedinečné a žité zkušenosti člověka a prozkoumáváním toho, jakým způsobem člověk svět zažívá v konkrétním čase a konkrétním prostředí. Klíčovým termínem je žitá zkušenost, která má jako pojem původ v Husserlově fenomenologii (Smith, 2004). Dle Smitha (2004) se výzkumník, který provádí interpretativní fenomenologickou analýzu, zaměřuje na zkušenost účastníka výzkumu jeho perspektivou. Současně si musí uvědomovat svou ústřední roli v tomto procesu skrze svůj vlastní pohled na svět a skrze svoji interakci s účastníky výzkumu (Smith, 2004). Někteří autoři takový postup zpochybňují (Willig, 2001). Jiní (Fadé, 2004) však upozorňují, že výzkumníkově vidění není vnímáno jako něco, co by mělo být upozaděno, ale jako předpoklad pro zdárnou formulaci, jaký význam zkušenost pro respondenta má. V této souvislosti hovoříme o tzv. fenomenologické reflexivitě, prostřednictvím níž výzkumník zvědomuje svoji interpretativní roli. Zkušenost zde není čistou zkušeností žitého tak jako v tradiční

fenomenologii, ale je konstruována jako výsledek společného sdílení výzkumníka a respondenta. Mnozí autoři upozorňují, že závěry takovéto kvalitativní analýzy jsou vždy dočasné a prozatímní, což je činní subjektivními. Subjektivitu v našem případě vnímáme jako přednost, neboť je reflektovaná, a právě to nám umožňuje vstup do zkušenosti své coby výzkumníka a zkušenosti druhého.

Při této formě analýzy pracujeme s tzv. **hermeneutickým kruhem** a tzv. **dvojí hermeneutikou** (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013). Hermeneutický kruh spočívá ve vytváření takových interpretací, které zohledňují celkové souvislosti. Respondent se na jedné straně snaží porozumět své zkušenosti s daným fenoménem a zároveň se snaží porozumět tomu, jak respondent k tomuto porozumění dospívá, jaký svým zkušenostem připisuje smysl a poskytuje mu k tomu kritické komentáře, neboli reflektuje, jak tomuto procesu rozumí. Výzkumníková interpretativní analýza tak pochází ze společného úsilí a dalo by se říci „žítí“. Interpretace jsou vždy vyslovovány s otazníkem a vždy je ponechána možnost tyto interpretace ze strany respondenta upravit. Výzkumníkem činěné interpretace jsou navíc vždy zakotveny v datech prostřednictvím přímých citací respondentů (Pringle, Hendry, & McLafferty, 2011).

Třetím pilířem interpretativní fenomenologické analýzy je **idiografický přístup**, tedy perspektiva zaměřená na konkrétní jedince, kteří ve svých životech prožívají jedinečné události. Výzkumník zde postupuje tzv. po případech. Začne detailní analýzou jednoho příběhu a pokračuje až do doby, než dosáhne dostatečného porozumění či interpretačního tvaru (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). Konkrétním způsobům aplikace interpretativní fenomenologické analýzy věnujeme pozornost níže v kontextu realizování jednotlivých dílčích výzkumných šetření.

5.7.3 Komparativní analýza

Zabýváme-li se komparativní analýzou, je třeba připomenout, že srovnávání a porovnávání představovalo a stále představuje jeden z nejzákladnějších výzkumných přístupů ve společenskovědním výzkumu. O mimořádném významu komparativní analýzy hovoří například i (Øyen, 1990), který má za to, že komparace má velký význam nejen pro obor sociologie, ale i pro další vědní disciplíny. Srovnávání stavu věcí, jevů, konceptů či fenoménů se dle téhož autora neobejde bez zkoumání z různých perspektiv, například

mezinárodní, mezikulturní, mezisystémové, mezigenerační a jiné. Pojem komparace byl dlouhá léta považován za nadbytečný, neboť se mělo za to, že jeho definování vyplývalo z definice sociologie jako takové (Krejčí, 2012). Postupně, v souvislosti s nástupem globalizace, vzrostla potřeba mezinárodní komunikace a mezinárodního srovnávání a komparace se tak v posledních letech opět stává středem pozornosti. I přesto, že se systémy či vědní obory stávají čím dál tím více mezinárodní a ztrácejí tak svůj ryze národní charakter, poskytuje komparativní analýza dobrý nástroj pro odlišení významného od nevýznamného, diferenciaci různých sledovaných skupin, např. na úrovni států, generací či věkových kohort. Užití komparace tím dodává výzkumům vyšší relevanci (Krejčí, 2012).

Ve společenskovědním výzkumu nalézáme několik typů komparací podle charakteru srovnávaných entit (Lodge, 2007), z historického úhlu pohledu, může být založena věcně a být jí podrobeny různé politiky nebo fungování institucí. Případně může jít o geografické srovnání, tedy komparací různých států, regionů či jiných geografických celků (Nekola, 2011). Ve společenskovědním výzkumu je rozšířena a je obsažena jak ve výzkumech kvantitativních, tak i kvalitativních či smíšených. Zprvu se však komparace rozvíjela v rámci kvantitativního sociálního paradigmatu a zdroje dat se dlouhá léta omezovaly pouze na oficiální statistiky (Ragins, 1989). V dnešní době je situace o poznání lepší, neboť mezinárodní spolupráce je rozvinutá a umožňuje přípravu nových šetření odhalováním nových výzkumných témat (Krejčí, 2012). Značné rozšíření postupu srovnávacích a porovnávacích operací vyvolalo potřebu odlišit vlastní komparaci jako samostatný výzkumný přístup od užití srovnávacích operací jako specifických způsobů neboli technik analýzy dat.

Podle Raginse (1987) je pro komparativní výzkum určující také víceúrovňový charakter, neboť v sobě obsahuje mikroúroveň zaměřenou na vztahy proměnných v rámci jedné společnosti i makroúroveň zaměřenou na zákonitosti a rozdíly těchto vztahů mezi společnostmi.

Shrňme-li výše uvedené, mezi určující znaky komparace ve výzkumu patří 1) existence celků, které jsou považovány za svébytné a přitom srovnatelné entity. Nelze porovnávat entity zcela rozdílného charakteru a 2) nejedná se o pouhý popis různých případů.

Jednotlivé případy musí být k sobě vzájemně vztahovány. Komparace obsahuje zobecnění zákonitostí (deskripce), vysvětlení (exploraci), nebo interpretaci rozdílů (Krejčí, 2012).

Považujeme za nezbytné upozornit na skutečnost, že v literatuře se v souvislosti s komparací objevuje nespočet termínů a v užívané terminologii bohužel neexistuje žádná shoda. V praxi dochází k tomu, že autoři používají různá pojmenování pro stejný obsah. My jsme přistoupili k tzv. eklekticismu, tj. nenahlíželi jsme na ni z pohledu celistvého výzkumného přístupu či výzkumného designu, ale využili ji pouze jako partikulární, leč důležitý nástroj pro analýzu nasbíraných dat. Komparativní analýza, kterou jsme pojali jako specifický způsob analýzy dat. Díky své panelové povaze (viz realizace třech výzkumných fází) nám umožnila poznat *mezo praxi* a v neposlední řadě *mikro praxi*, tedy prozkoumat a komparovat situace lidí s mentálním postižením v oblastech, které determinují kvalitu jejich životů, a ve kterých naplňují své aktivní občanství. Díky studiu dostupných odborných zdrojů a analýzou strategických dokumentů jsme na fenomén aktivního občanství získali komplexní pohled v různých vrstvách řízení sociální správy a prostřednictvím aktérů z různých zemí. I přesto, že se na komparaci nechá nazírat jako na typ výzkumného designu, nebudeme se tímto z důvodu jinak směřovaných východisek naší práce zabývat. Komparativní analýza jsme v našem výzkumu věcně odlišili na základě předmětu, který byl objektem našeho zkoumání, resp. srovnávání, ať už šlo:

- srovnávání mikrosociálních situací jednotlivců tvořících skupinu lidí s mentálním postižením uvnitř jednotlivého státu a v rámci všech 4 vybraných evropských států (2. fáze výzkumu),
- srovnávání mezosociálních situací sociálních aktérů podílejících se svým konáním v institucích a organizacích, které produkují „obecné blaho“ skupině lidí s mentálním postižením uvnitř jednotlivého státu a v rámci všech 4 vybraných evropských států (3. fáze výzkumu),
- v případě nazírání na makrosociální situace – tedy nastavení politik a systémů uvnitř jednotlivých evropských států (1. fáze výzkumu) nešlo o aplikaci komparativní analýzy coby výzkumné metody, ale o studium dokumentů s cílem získat kontextuální informace potřebné pro komplexní prozkoumání fenoménu aktivního občanství v jednotlivých zemích.

Konkrétním způsobům aplikace komparativní analýzy věnujeme pozornost níže v kontextu realizování jednotlivých dílčích výzkumných šetření.

5.7.4 Kritická analýza

Při použití kritické analýzy jsme vycházeli z tzv. kritické diskurzivní analýzy, kterou lze zařadit do sociologického proudu sociálního konstruktivismu (Vašát, 2008). Je ji možno vnímat jako pouhou metodu, ale i jako svébytný výzkumný design s vlastními metodologickými postupy nebo jen jako specifickou techniku analýzy dat (Fairclough, 2005). Právě takto přistupujeme k diskurzivní analýze my. Vnímáme ji jako pomocný způsob analýzy vztahující se k celému výzkumu. Naším cílem je s požitím této techniky kriticky přistoupit a zamyslet se nad použitým výzkumným designem, za který jsme zvolili biografický výzkumný design a využili tzv. teorie životních drah. Tu jsme aplikovali na zkoumání životních drah lidí s mentálním postižením. I přesto, že naše pojetí diskurzivní analýzy omezuje pouze na kritické zhodnocení zvoleného výzkumného přístupu, považujeme za důležité vymezit její základní východiska tak, je předložili autoři Joergensen & Phillips (2002), kteří vymezili čtyři hlavní zásady:

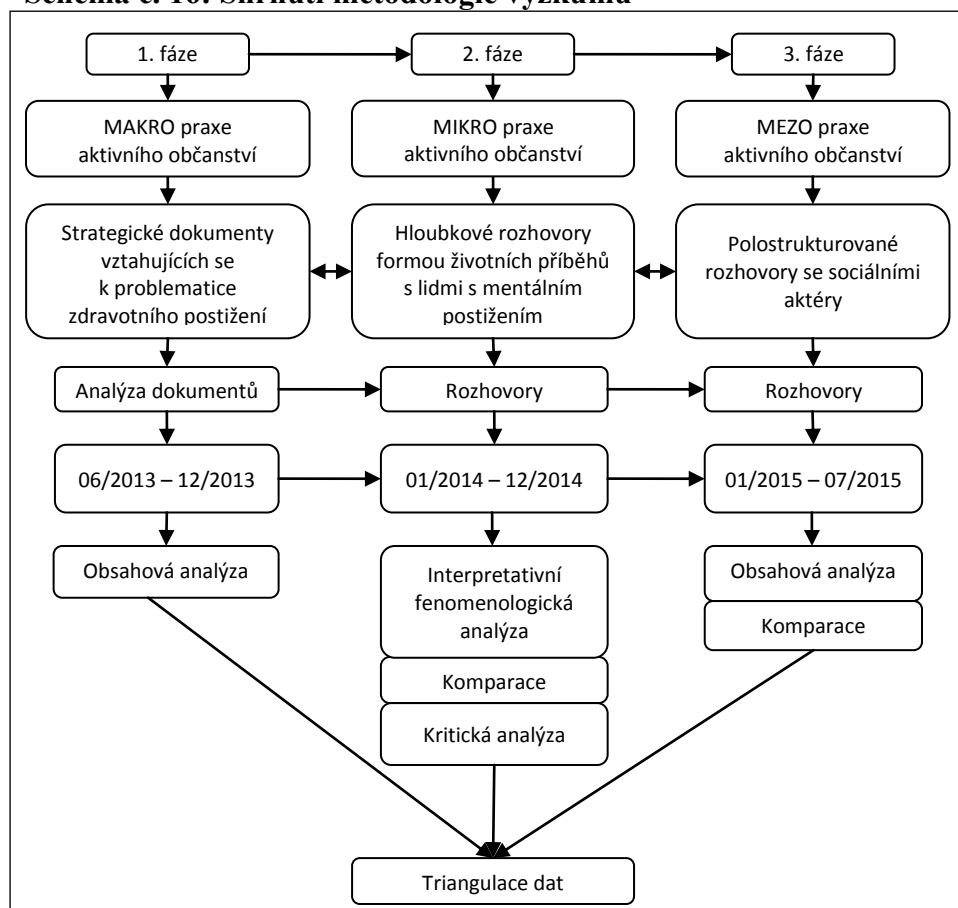
- zachovávat kritický přístup k běžně rozšířenému vědění ve snaze nezacházet s naším věděním jako se zaručenou objektivní pravdou;
- zvažovat historickou a kulturní specifičnost, tj. že naše pohledy na svět a jeho chápání jsou historicky a kulturně determinované;
- zvažovat vztah vědění a sociálních procesů. Vědění je produkováno a udržováno sociální interakcí;
- zvažovat vztah mezi věděním a sociálním jednáním, tzn., že určité vědění vede vždy k určitému sociálnímu jednání, přičemž zároveň vylučuje jiné.

Fairclough (1989), který je považován za jednoho z hlavních představitelů diskursivní analýzy, chápe diskurs ve třech rovinách; jako text, jako diskursivní praxi a jako sociokulturní praxi. V souladu s tím přisuzuje Fairclough (1989) diskurzu trojí význam; jako sociální praxi, jako formu jazyka v rámci specifického pole a jako způsob mluvy v určité partikulární perspektivě. Konkrétním způsobům aplikace kritické analýzy věnujeme pozornost v kapitole 6.

5.8 SHRUTÍ

Biografický přístup, přístup životní historie (Life History), i teorie životních drah (Life Course theory) představují metodologická východiska kvalitativní výzkumné strategie, bezprostředně odrážející a související s filosofickými východisky a celkově i s eticko – filosofickou rovinou nazírání na studovaný fenomén. Obojí pak ústí do způsobů vyhodnocování nasbíraných dat – fenomenologické hermeneutiky a z ní vyvstávající interpretativní fenomenologické analýzy. Shrnutí metodologie výzkumu uvádíme ve schématu č. 16.

Schéma č. 16: Shrnutí metodologie výzkumu

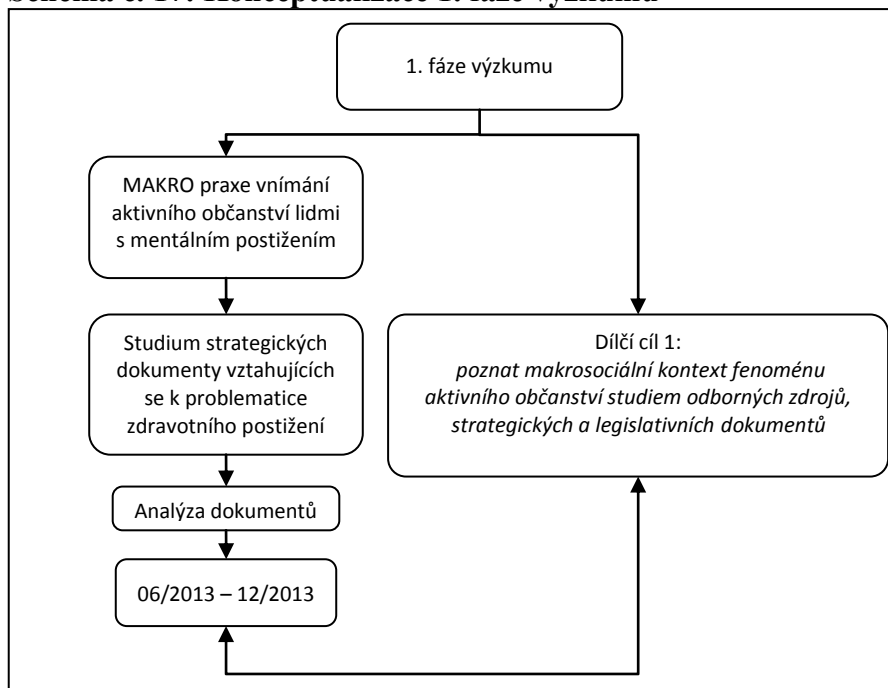


Zdroj: Vlastní analýza, 2015

6 DÍLČÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 1

V úvodu kapitoly připomeňme, že 1. fázi výzkumu jsme postavili na studiu dostupných odborných zdrojů, strategických a legislativních dokumentů s cílem poznat makrosociální kontext fenoménu aktivního občanství. Uvedenou rovinu jsme nazvali tzv. makropraxí. Nejednalo se v pravém slova smyslu o výzkumný cíl, ale o cíl spíše praktické povahy. Syntetizovali jsme stávající poznatky, studie a úřední dokumenty o životě lidí s postižením v komunitě a o roli podpůrných komunitních služeb v zemích zahrnutých do výzkumu. Uvedená syntéza nám z části sloužila jako základ našich epistemologických východisek, jako základ pro rozvoj společného analytického rámce pro zkoumání aktivního občanství a pochopení souvztažností jeho jednotlivých domén a poznání kontextu prováděných šetření v rovině mikro a mezo praxe. Konceptualizaci první fáze výzkumu znázorňuje schéma 17.

Schéma č. 17: Konceptualizace 1. fáze výzkumu



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

6.1 VÝZKUMNÉ METODY

Dokumenty, k jejichž studiu jsme v 1. fázi výzkumu přistoupili, měly povahu úředních dokumentů a také povahu institucionální. Šlo o veřejně dostupné politiky, plány, strategická opatření, zákonné a podzákonné normy vztahující se vždy k výše stanoveným

doménám aktivního občanství, tj. 1) zaměstnanost, 2) bydlení a život v komunitě, 3) dostupnost (sociálních) služeb a 4) účast na politickém životě.

Smyslem bylo zjistit stav přijatých a platných strategických či jiných politických dokumentů, zákonných a podzákonných norem. V dalších fázích šetření jsme dále zjišťovali i to, jak je jejich implementace vnímána lidmi s postižením a experty sociální správy, jichž se tyto dokumenty buď bezprostředně týkají a ovlivňují jejich každodenní život, nebo kteří díky své každodenní praxi ovlivňují implementaci těchto dokumentů. Zjišťovali jsme tedy aktuální, veřejně deklarovaný stav, jaká je každodenní realita a v čem spočívá případný rozdíl mezi oběma, tedy tzv. implementační deficit, který pojmenovává například Winkler (2002).

6.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Při zkoumání makro praxe fenoménu aktivního občanství nešlo o výzkumný soubor v pravém slova smyslu. To, co představovalo předmět našeho výzkumného zájmu, byly strategické dokumenty, zákonné a podzákonné normy vztahující se k problematice zdravotního postižení, specificky pak k doménám aktivního občanství.

6.3 TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Techniky jsme výše interpretovali jako specifické způsoby sběru dat volené s ohledem na povahu výzkumného souboru a také s ohledem na možnosti prostředí sběru dat. Dokumenty, které byly podrobeny analýze, pocházely od výzkumníků ze čtyř zemí, tj. kromě ČR, z Irska, Švýcarska a Švédska. Analýzu dokumentů jsme provedli v první fázi výzkumného šetření s cílem získat přehled o dosavadním poznání v nastavení systémů pomoci, v zemích přijatých a implementovaných strategických a legislativních dokumentů ovlivňující životy lidí s (mentálním) postižením v jednotlivých zemích.

6.4 ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT

Dokumenty vztahující se k jednotlivým doménám aktivního občanství v zemích zahrnutých do výzkumného šetření byly podrobeny tzv. obsahové analýze jako jedné z forem interpretace dat. U dat pocházejících z ČR se jednalo o analýzu primární. U dokumentů pocházejících ze zbylých třech zemí šlo o analýzu sekundární, neboť těmi, kdo potřebná data zadávali, byli výzkumníci třech národních týmů. Sběr dat s pomocí

šablon probíhal v měsících červen 2013 až září 2013, jejich analýza pak od října 2013 do prosince 2013. Pro účely mezinárodního srovnání jsme vycházeli z dokumentů Evropské expertní skupiny pro politiku zdravotního postižení ANED (ANED, 2014). Ta byla ustavena v roce 2007 jako poradní odborná skupina složená z expertů univerzit všech členských i přidružených zemí Evropské unie s cílem podpořit odbornou diskuzi o tvorbě, implementaci a monitoringu politiky zdravotního postižení Evropské unie. Skupina ANED svou analytickou činností shromažďuje informace o nastavení jednotlivých systémů ve vztahu k lidem se zdravotním postižením. Úzce při tom spolupracuje s Generálním ředitelstvím Evropské komise pro zaměstnanost a sociální věci (Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion), při kterém funguje tzv. Oddělení pro oblast zdravotního postižení a inkluzi ((Disability and Inclusion Unit) (Evropská komise, 2016).

6.4.1 Obsahová analýza dat

V souvislosti s obsahovou analýzou hovoří autoři (Hendl, 2005); (Surynek & Kašparová, 2001) o tzv. analýze věcných skutečností, tedy takových skutečností, které jsou produktem lidské činnosti opírající se o hmatatelné výsledky činnosti člověka, často v podobě produktů verbální povahy. Analýza dokumentů je příkladem jednoho z nástrojů používaných při analýze věcných skutečností. Vlastní obsahová analýza spočívala zejména v porozumění analyzovaným dokumentům. Naším úkolem bylo odpovědět si na otázky typu kdo je autorem příslušných dokumentů, z jaké doby pocházejí, co je jejich obsahem, co dokument představuje a s jakými souvislostmi se pojí a v neposlední řadě, jaké závěry je možné o informacích faktické povahy učinit. Základními tematickými okruhy, kterými se naše analýza řídila, byly opět čtyři domény aktivního občanství.

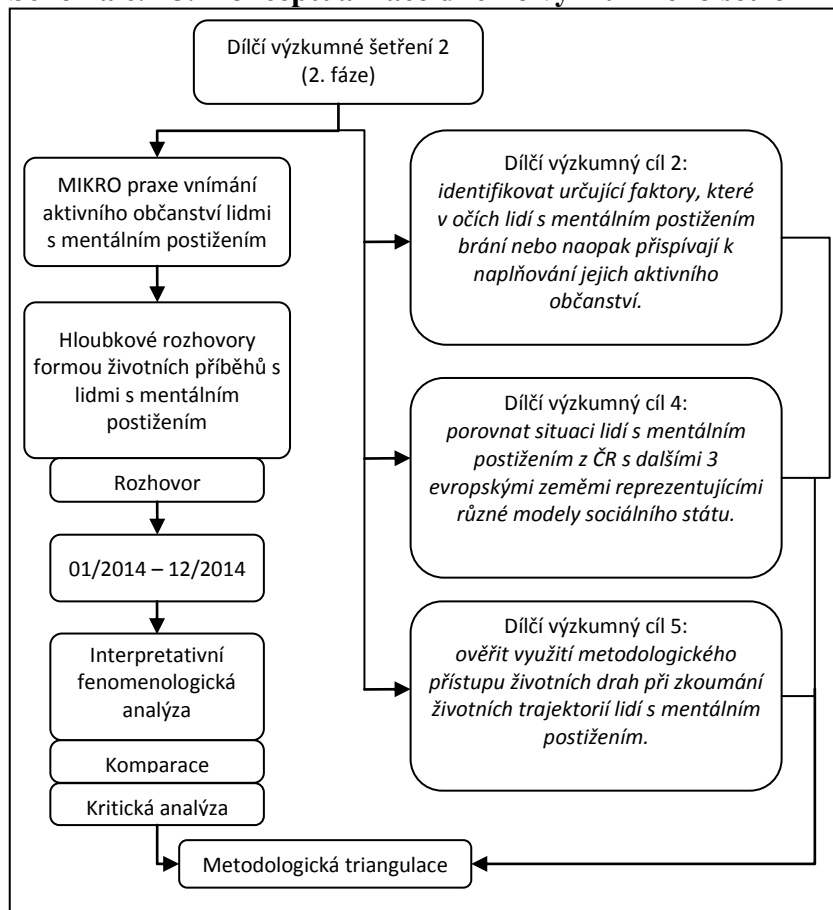
6.5 SHRUTÍ METODOLOGIE ŠETŘENÍ 1

V kapitole věnované metodologii 1. fáze prováděného výzkumu jsme představili konceptuální rámec opírající se o dosavadní poznání v oblasti nastavení institucionálních procesů ovlivňujících občanství jedinců s (mentálním) postižením. Naším cílem bylo poznat makrosociální kontext fenoménu aktivního občanství lidí s (mentálním) postižením studiem odborných zdrojů, strategických a legislativních dokumentů. Použili jsme metodu analýzy dokumentů. Naše počínání bylo determinováno snahou dosáhnout co možná nejkomplexnějšího prozkoumání fenoménu aktivního občanství.

7 DÍLČÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 2

Výzkumné šetření 2 jsme postavili na zkoumání fenoménu aktivního občanství perspektivou lidí s mentálním postižením, v rovině, kterou jsme nazvali tzv. mikropraxí. Konceptualizaci dílčího výzkumného šetření 2 znázorňuje schéma č. 18.

Schéma č. 18: Konceptualizace dílčího výzkumného šetření 2



Zdroj: Vlastní analýza, 2014

Zajímali jsme se o pohledy lidí s mentálním postižením v ČR a porovnávali je s pohledy lidí z dalších třech evropských zemí. Dalším úkolem bylo ověřit využití metodologického přístupu životních drah při zkoumání životních trajektorií lidí s mentálním postižením. K uvedenému se vztahovaly 3 dílčí výzkumné cíle; dílčí cíl 2, dílčí cíl 4 a dílčí cíl 5. V následujícím textu věnujeme pozornost aplikaci výzkumné metody vedení hlubkových rozhovorů s lidmi s mentálním postižením formou životních příběhů, vymezení výzkumného souboru, technikám a prostředí sběru dat a zejména způsobům jejich analýzy.

7.1 VÝZKUMNÉ METODY

Výzkumnou metodu použitou v šetření 2 představovala metoda **hloubkových rozhovorů formou životních příběhů lidí s mentálním postižením, tzv. life course interviews**. Při vedení rozhovorů jsme kladli důraz na to, jakým způsobem své zkušenosti zprostředkovávají, tedy tzv. mikropraxi vnímání fenoménu aktivního občanství. Jejich provádění hloubkových vyžadovalo více času. Barker (1999) uvádí, že jeden takový rozhovor trvá od jedné do třech i více hodin, přičemž dotazovaná osoba výzkumníkovi přibližuje detaily o svém životě a své cestě jednotlivými životními fázemi. Při sběru dat a jejich následné analýze jsme s pomocí jednotlivých hloubkových rozhovorů podkryli zejména subjektivní, avšak autentické pohledy respondentů. Právě je, kterých se daná věc týká nejvíce, jsme považovali za „experty“ na svůj život a ve shodě s Patočkovým filosofickým uvažováním o významu přirozeného světa byla pro náš výzkum jejich perspektiva nepostradatelná (Patočka, 1992).

Při realizaci výzkumu je dle Miovského (2006) nutná určitá míra výzkumníkovy participace v terénu. Je důležité, aby se výzkumník alespoň zběžně seznámil s prostředím, ve kterém svůj výzkum provádí (například se sociální službou, kterou respondent - člověk s mentálním postižením využívá či s organizací osob s postižením, ve které respondent pracuje nebo je jejím členem). Dále je důležité, aby byl výzkumník respondentem a jeho prostředím přijat, respektován a získal si ze strany respondenta důvěru. Pokud k těmto nezbytným podmínkám nedojde, může se to projevit na informacích, které výzkumník od respondentů získává. Na druhé straně není potřeba, aby se výzkumník stal jedním ze členů zkoumané skupiny. Je nezbytné, aby si badatel držel určitý badatelský odstup, držel si svou „badatelskou identitu“. Je tím, kdo se ptá a zaznamenává, oproti tomu respondent tím, který vypráví a odpovídá (Miovský, 2006).

Hloubkový rozhovor jsme koncipovali jako polostrukturovaný s předem připraveným souborem otázek, které však respondenti mohli kdykoliv doplnit o další, pro ně důležité informace. Tematický rozsah otázek sloužil k tomu, aby provedl účastníky celým rozhovorem. Důležité bylo, aby se respondenti mohli v průběhu rozhovorů zaměřit na témata podle svých zájmů a preferencí a rozhovory se uskutečnily na místě, které si respondenti sami zvolili. Z velké části měly retrospektivní charakter a týkaly se oblastí

života, které korespondovali s vybranými doménami kvality života (např. rodina, vzdělání, zaměstnání, přání a životní cíle, zdravotní péče, sociální vztahy, bydlení, kultura, finanční situace, angažovanost v občanském životě a ve vlastní komunitě, vnímání vlastní identity).

Nahrávky a přepisy rozhovorů byly archivovány na zabezpečeném místě tak, aby byly přístupné pouze členům národního výzkumného týmu, shrnující protokoly z rozhovorů sepsané v anglickém jazyce pak i členům mezinárodního výzkumného konsorcia. Metoda hloubkových rozhovorů byla provedena ve všech čtyřech zkoumaných zemích. Primární analýze dat jsme podrobili data pořízená z rozhovorů se šesti respondenty s mentálním postižením pocházejícími z ČR. S dalšími osmnácti respondenty s mentálním postižením ze zbylých třech zemí rozhovory provedli tamní výzkumníci a my následně provedli tzv. sekundární analýzu dat.

7.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Při zkoumání fenoménu aktivního občanství v kontextu mikro sociálních situací byl výzkumný soubor tvořen jedinci s mentálním postižením.

Ve schématu č. 19 podáváme přehled o počtu rozhovorů vedených s respondenty (ženami i muži s mentálním postižením) ze zemí zahrnutých do výzkumného šetření dizertační práce. Výběrových kritérií jsme použili několik. Předně šlo o tzv. apriorní determinaci (Švaříček & Šedřová, 2007), kdy pro tvorbu výzkumného souboru bylo zásadní: ochota účastnit se rozhovoru, pohlaví, datum narození, příslušnost k jedné ze tří věkových kohort (narození kolem roku 1950, 1970 a 1990), přítomnost mentálního postižení, dlouhodobý pobyt v jedné ze čtyř pro výzkum zvolených zemí a v neposlední řadě aktuální život v komunitě, byť s možnou předchozí zkušeností s pobytem v ústavním zařízení.

Ze vzorkování jsme naopak vyloučili ty, kteří stále žijí v ústavech. Za každou zemi jsme v rámci dané věkové kohorty oslovili jednu ženu a jednoho muže s mentálním postižením. Vzorek jsme dále vybírali na základě tzv. graduálního výběru, především prostřednictvím organizací zdravotně postižených, případně prostřednictvím poskytovatelů sociálních služeb či jim podobných programů (např. sociální podnik, ve kterém lidé s mentálním postižením pracují). V případě potřeby mohli výzkumníci DISCIT využít i dalších „kanálů“, jako např. svépomocné organizace a jiné neformální sítě, případně též mohli

využít strategie "sněhové koule", tj. vzorkovací techniky, spočívající v „nabalování“ dalších potenciálních informátorů skrze existující kontakty s dosavadními respondenty (Miovský, 2006). Ze schématu 19 je patrné, že soubor byl tvořen celkem 24 respondenty z řad jedinců s mentálním postižením pocházejících ze čtyř evropských zemí.

Schéma č. 19: Zkoumaný soubor v dílčím výzkumném šetření 2

Počet respondentů	Země	Věková kohorta	Pohlaví	Označení respondenta	Analýza
1	Česká republika	1950	žena	CZI50F	Primární analýza dat
2		1950	muž	CZI50M	
3		1970	žena	CZI70F	
4		1970	muž	CZI70M	
5		1990	žena	CZI90F	
6		1990	muž	CZI90M	
7	Irsko	1950	žena	IEI50F	Sekundární analýza dat
8		1950	muž	IEI50M	
9		1970	žena	IEI70F	
10		1970	muž	IEI70M	
11		1990	žena	IEI90F	
12		1990	muž	IEI90M	
13	Švýcarsko	1950	žena	CHI50F	
14		1950	muž	CHI50M	
15		1970	žena	CHI70F	
16		1970	muž	CHI70M	
17		1990	žena	CHI90F	
18		1990	muž	CHI90M	
19	Švédsko	1950	žena	SEI50F	
20		1950	muž	SEI50M	
21		1970	žena	SEI70F	
22		1970	muž	SEI70M	
23		1990	žena	SEI90F	
24		1990	muž	SEI90M	

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Respondenty jsme seznámili s povahou a cíli výzkumu, rovněž tak i s metodologií a s možným využitím výsledků výzkumu. Dále jim bylo nutné zabezpečit určitou zpětnou vazbu o průběhu výzkumného šetření. V poslední řadě jsme je předem ujistili, že cokoliv nám sdělí, budeme považovat za důvěrné. Ochranu jejich identity jsme zajistili vytvořením kódů a případně i pseudonymů.

7.3 TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Realizace hloubkových rozhovorů formou životních příběhů lidí s postižením představovala druhou, nicméně nejobtížnější, nejpracnější, zároveň však tu nejzajímavější a také eticky nejnáročnější část celého výzkumu. V následujícím textu celou realizaci hloubkových rozhovorů představíme.

Při provádění hloubkových rozhovorů je bezpodmínečně nutné být si vědom a zvažovat etická dilemata spojená s osobními příběhy respondentů. Někteří lidé mohou být například zaskočení a mohu brát hloubkový rozhovor jako zpověď a celkově jim tato metoda může být nepříjemná. Pro některé může být nepříjemné sdílet osobní zážitky, často i stigmatizující zkušenosti, které si v průběhu svého života prožili a může jim být nepříjemné tyto osobní informace sdílet. Na druhé straně lze předpokládat, a platilo to o to více u lidí s mentálním postižením, že takový rozhovor může být jednou z mála příležitostí, kdy se o život osoby někdo opravdu zajímá a empaticky projevuje porozumění. O to důležitější je přistupovat k hloubkovým rozhovorům se skupinou lidí s mentálním postižením citlivým způsobem (Barker, 1999). Příběhy našich respondentů zahrnovaly témata radostná i bolestná, naznačující mnoho zlomových okamžiků, které byly velmi často důsledkem rozhodování někoho jiného, jiných osob nebo důsledkem nastavení systému (např. v případě vzdělávání a možnosti činit volby a vlastní rozhodnutí o vlastní vzdělávací dráze). Respondenti zmiňovali osoby, které měly na jejich životní dráhu velký vliv, ať už je respondenti brali jako zdroje, tj. jako někoho, kdo pozitivně ovlivnil či nasměroval jejich život, nebo pro ně naopak představoval bariéru, kterou bylo možno překonat jen těžko či vůbec. V takových situacích bylo výzkumníkovým úkolem být připraven empaticky soucítit, nevtíravě nabídnout pomoc či zvážit možná opatření pro uklidnění situace, přesto však nepřerušovat respondentův tok myšlenek. Výzkumníkovým úkolem bylo být v takových situacích připraven vycítit vhodnou chvíli a nabídnout respondentovi možnost rozhovor přerušit, možnost se k danému tématu nevyjadřovat, být připraven přizpůsobit formu rozhovoru.

U respondentů s mentálním postižením jsme učinili zkušenost (ať přímou či nepřímou)²⁵ jinou, svým způsobem obrácenou. Většina těchto respondentů se na rozhovor velmi těšila a již při úvodním etickém ošetřování plánovaného rozhovoru verbalizovala svoji velkou ochotu se rozhovoru účastnit a těšení se na něj, například slovy: „*připadám si jako filmová hvězda, jako superstar*“, „*jsem ráda, že se o mě někdo konečně zajímá, nikdo jiný se mnou dosud neprobral tolik věcí o mém životě*“ nebo například „*budete-li o mně a mém životě zase něco chtít, tak se klidně obraťte*“. Tito lidé často upozorňovali na to, že v jejich životech se neobjevuje mnoho lidí, kteří by jejich přání a plány do budoucna brali vážně. Dalším zajímavým faktem, který odlišoval průběh rozhovorů s respondenty s mentálním postižením od ostatních respondentů, byl jejich výběr prostředí, ve kterém se měl rozhovor uskutečnit. Až na jednoho respondenta, jehož přáním bylo představit nám prostředí svého bytu a pokoje v programu chráněného bydlení, se jednalo o prostředí mimo jejich domov a často v prostorách, ve kterých se setkává mnoho lidí, například univerzita, veřejná knihovna, kavárna, atp. Příležitost rozhovoru brali jako cosi zvláštního, vymykajícího se běžnému chodu jejich všedních dnů. Často tomu nasvědčoval i výběr jejich šatníku, neboť na rozhovor většinou přicházeli hezky oblečení, často oficiálně. Příkladem byl respondent, který na rozhovor přišel v obleku a s kravatou, neboť den konání rozhovoru pokládal za pro něj výjimečný.

Délka hloubkových rozhovorů formou životních příběhů lidí s postižením se v mezinárodním výzkumu pohybovala od 50 minut do 3 hodin. Rozhovory vedené s respondenty s mentálním postižením byly většinou kratší a v průměru trvaly 1 hodinu.

Oslovování potenciálních respondentů a vedení rozhovorů probíhalo v období od března do června 2014, nejčastěji prostřednictvím organizací osob s postižením, poskytovatelů služeb, případně dalších svépomocných skupin či jiných programů pro osoby s postižením. Pokud respondent zareagoval na prvotní informační dopis, dojednal s ním výzkumník termín a místo setkání a v neposlední řadě vyložil i způsob realizace rozhovoru.

25 Přímou zkušenost jsme učinili prostřednictvím přímého provádění rozhovorů s 6 respondenty s mentálním postižením, nepřímou pak prostřednictvím analyzovaných reportů z rozhovorů prováděných výzkumníky ze zbylých 3 zemí.

Všichni respondenti obdrželi podrobné informace v písemné podobě v přístupném formátu (tzv. formát snadného čtení neboli „Easy to Read format“) (viz příloha č. 1) i v ústní podobě o realizaci výzkumného šetření v rámci výzkumného projektu DISCIT a před započetím vlastního rozhovoru byli požádáni o souhlas s účastí ve výzkumném šetření svým podpisem, o tzv. poučený souhlas, tedy písemné stvrzení obou stran vztahující se k zachování mlčenlivosti a k informovanosti o dalším způsobu nakládání s daty. Respondenti byli seznámeni se svými právy, zejména s možností rozhovor v jakékoliv fázi ukončit a s možností nevyslovovat se k jakémukoliv tématu, o kterém by hovořit nechtěli či nemohli.

Respondentům z řad osob s mentálním postižením byly tyto informace, jakož i formulář poučeného souhlasu s účastí ve výzkumu předloženy v přístupném formátu (viz příloha č. 2). V některých zemích (např. Irsko, Švédsko) bylo nutné provádění výzkumného šetření DISCIT nechat prověřit a schválit Národní etickou komisí.

Vedení rozhovorů ve všech zemích se řídilo stejnými pravidly. Výzkumné konsorcium složené z výzkumníků všech zemí vytvořilo detailního průvodce prováděním rozhovorů. Manuál byl nejprve diskutován napříč zeměmi, posléze proběhlo několikadenní proškolení všech výzkumníků provádějících rozhovory spolu, a poté co byl manuál schválen, byl přeložen do národních jazyků, včetně češtiny. Z důvodu jeho velké obsáhlosti uvádíme v příloze č. 3 pouze základní schéma otázek do rozhovoru.

Po realizaci každého jednotlivého rozhovoru, byla provedena jeho doslovná transkripce v příslušném národním jazyce a byl pořízen detailní záznam z rozhovoru – tzv. Interview report v jazyce anglickém, pro jehož zpracování byla vypracována unifikovaná šablona.²⁶ Kromě detailního záznamu z rozhovoru zpracovával každý tazatel tzv. tabulku životních událostí – Life Grid. Reporty z rozhovorů a tabulky životních událostí byly zpracovány v jazyce anglickém, ve kterém zároveň probíhalo i další zpracování a interpretace dat. Pro názornost přikládáme do přílohy č. 4 na ukázkou anonymizované podoby jednoho z autorčiných reportů z rozhovoru sepsaného v anglickém jazyce.

26 V textu níže používáme pro detailní záznam z rozhovoru též označení report z rozhovoru.

Záznamy z rozhovorů a tabulky životních událostí byly za účelem možnosti mezinárodního srovnání mezi národními výzkumnými týmy sdíleny, doslovné přepisy rozhovorů pořízené v národních jazycích však do jazyka anglického překládány nebyly. Fáze vyhodnocování dat získaných z hloubkových rozhovorů vedených s lidmi s mentálním postižením se datovala od července 2014 do konce ledna 2015. Zahrnovala v sobě jednak přepisy z rozhovorů, tvorbu reportů z rozhovorů a vyplňování tabulek životních událostí a dále pak i samotnou analýzu nasbíraných dat.

7.4 ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT

Ve výzkumném šetření 2 jsme analyzovali data nasbíraná prostřednictvím hloubkových rozhovorů. Použili jsme přitom tři analytické metody; interpretativní fenomenologickou analýzu, komparativní analýzu a kritickou analýzu. Všem třem věnujeme v následujícím textu pozornost a snažíme se o detailní popis jejich aplikace.

7.4.1 Interpretativní fenomenologická analýza dat

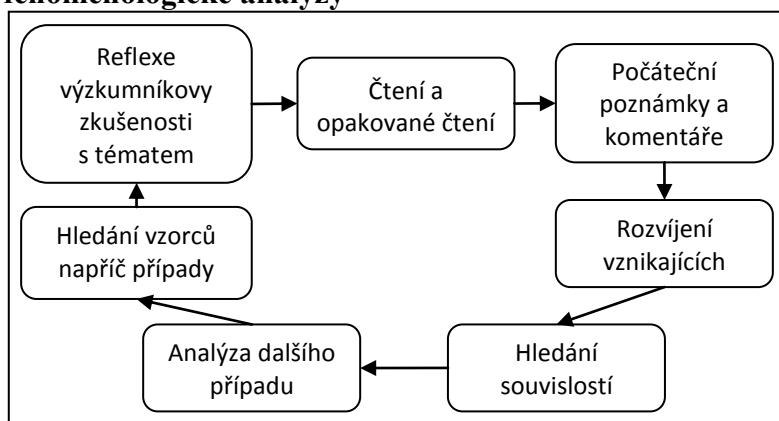
Metodu provádění hloubkových rozhovorů s lidmi s mentálním postižením vztahujeme k druhému a čtvrtému výzkumnému okruhu. Ty se týkaly prozkoumávání problematiky aktivního občanství perspektivou lidí s mentálním postižením a porovnání situace lidí s mentálním postižením v ČR se situací lidí s mentálním postižením ve třech vybraných evropských zemích. Analýza směřuje k cílům identifikovat určující faktory, které brání nebo naopak přispívají k naplňování aktivního občanství perspektivou samotných lidí s mentálním postižením a jejich pohled porovnat s pohledem lidí s mentálním postižením z jiných evropských zemí. Ve shodě s mnohými autory (Smith & Osborn, 2007); (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013) a se zásadami fenomenologické interpretativní analýzy pátráme v obou případech po tom, jak lidé s mentálním postižením vnímají či prožívají svůj život a jakým způsobem mu přisuzují smysl (Smith & Osborn, 2007). Ve fázi, kdy jsme realizovali rozhovory s respondenty, jsme se neopírali se o studium literatury, ale vycházeli jsme a opírali se čistě o žitý pohled či žitou zkušenost respondentů.

Výhodou interpretativní fenomenologické analýzy je to, že proces jejího provádění podporuje výzkumníka ve vlastní kreativitě. Respektující idiografický přístup jsme zvolili postup tzv. „od případu k případu“, tj. analýzu každého následujícího případu včetně

identifikace témat, jsme prováděli samostatně a vždy od začátku. Byli jsme si přitom vědomi zvýšených nároků na naši analytickou činnost. Domníváme se však, že se nikdy nelze vyhnout vlivu předchozích analýz, a proto jsme usilovali o to ponechat si otevřenost a dát co největší prostor objevování nových témat (Smith, Flowers, & Osborn, 1997); (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013).

Autoři (Smith, Flowers, & Larkin, 2009) in (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013) v procesu analýzy charakterizují sedm důležitých fází: 1) reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu, 2) čtení a opakované čtení, 3) počáteční poznámky a komentáře, 4) rozvíjení vznikajících témat, 5) hledání souvislostí napříč tématy, 6) analýza dalšího případu a 7) hledání vzorců napříč případy. Jednotlivé fáze znázorňuje schéma 20. V následujícím textu jednotlivé fáze našeho analytického počínání popíšeme.

Schéma č. 20: Fáze analytické činnosti při provádění interpretativní fenomenologické analýzy



Zdroj: volně podle Řiháček a kol., 2013

Reflexi výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu jsme pojali jako fázi prvotní, kterou se naše šetření započalo již v době plánování výzkumu. Tato fáze je ve fenomenologicky orientovaném výzkumu považována za zvlášť důležitou, neboť je shledána jako podmínka pro zajištění transparentnosti celého výzkumného procesu (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013). Součástí oné reflexe je nejen uvědomění si vlastní motivace pro práci s daným tématem, ale i vlastní prekoncepce související s tématem. Reflexe nám také slouží jako nástroj uvědomění si naší interpretativní role ve výzkumném procesu, díky čemuž jsme následně schopni užitečně pracovat s daty a zajistit přitom

validitu naší analýzy. Reflexi jsme provedli v dialogu sami se sebou. Oddělení naší role výzkumníka od role člověka se zkušeností s daným tématem jsme se pokusili formulovat hned v samotném úvodu, v předmluvě této práce. Další způsob reflexe, kterou jsme provedli, a která je uváděna i v literatuře (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013), je požádání druhé osoby, aby s námi provedla rozhovor na dané téma. Tuto reflexi jsme uskutečnili v rámci školení tazatelů mezinárodního výzkumu, přičemž k tomu došlo náhodou. Autorka této práce byla v rámci nácviku provádění rozhovoru formou životního příběhu požádána o ztvárnění role respondenta. Právě to pomohlo důkladně si utřídit myšlenky, například čeho chceme rozhovorem dosáhnout, co chceme zjistit, jak se vyvarovat či jak reagovat na emočně citlivé otázky a v neposlední řadě toto pomohlo artikulovat myšlenky související s tématem.

Fáze čtení a opakovaného čtení představovala fázi, která výzkumníkovi přináší podnětění jeho aktivního zájmu o data. Opakovaným čtením doslovně transkribovaného materiálu dosáhne-li plné soustředěnosti a respondent se pro nás stal tím, na koho jsme zaměřili naši pozornost. Podle Řiháčka et al. (2013) jsme zde rozvíjeli tzv. vnitřní perspektivu, prostřednictvím níž poznávali, jaké je to být v kůži respondenta a jaké to je dívat se na svět jeho očima. Užitečným pro nás bylo i znovu poslechnutí pořízených nahrávek rozhovorů, neboť hlas respondenta měl tu moc nás opětovně vtáhnout do „děje“ a oživit nám celý příběh. V případě dat pocházejících od zahraničních výzkumných partnerů jsme transkribovaný text neměli. K dispozici jsme měli již sestavený report z rozhovoru, tedy jakési zhuštěné písemné pojednání o uskutečněném rozhovoru v podobě strukturovaného příběhu, kterému předcházela ona fáze čtení a opakovaného čtení zahraničními partnery. Z naší strany bylo proto nutné tento zhuštěný text opakovaně pročítat, abychom se pokusili dostat se do „kůže“ respondentů. Tato fáze trvala déle, než kdyby se jednalo o situaci, kdy jsme rozhovor sami vedli. Bylo třeba vyvinout větší úsilí k aktivnímu zaujetí textem, protože jsme jej neměli asociovaný s danou osobou a s jejím neverbálním projevem. K textu jsme si museli budovat vztah (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013).

Fáze pořizování počátečních poznámek a komentářů pro nás představovala relativně dlouhou a také detailní část analýzy a vyžadovala naši „plnou otevřenost“ vůči všem získaným datům a schopnost zabývat se i zdánlivě marginálními skutečnostmi. Právě

takový přístup, popisovaný například autory Řiháček, Čermák & Hytych (2013), dovoluje výzkumníkům zachytit vše, co je v textu významné a zajímavé. Své poznámky a komentáře jsme si zaznamenávali po stranách textu s přepisem a nečinili jsme tak na základě žádného specifického pravidla pro kódování. Zaznamenávali jsme jednoduše vše, co nás napadlo, co jsme si vybavili z rozhovoru, co zůstalo v naší paměti. Často šlo o jazyk, který respondent používal, některé naše komentáře představovali spíše sumarizaci, jiné parafráze, jindy šlo o sledování sémantického obsahu. Ruční vpisování komentářů shledáváme zpětně jako dobrý způsob jak sami sebe opětovně vtáhnout do příběhu a zůstat blízko respondentovu vidění světa. Stejně tak jako v předchozích fázích, jsme se i zde a o to více vraceli k našim epistemologickým východiskům, především pak k Teorii životních drah (Priestley, 2003). Při vpisování poznámek jsme měli na paměti jednotlivé domény aktivního občanství, které představovaly náš výzkumný zájem a dále i analytické nástroje v podobě trajektorií, zlomových okamžiků, cest, tranzicí a zdrojů a kapitálu. Po stranách přepisu jsme se tyto, pro nás stěžejní kategorie, snažili zachytit a doložit i přímými citacemi.

Důležité je zde zmínit, že takto jsme mohli činit u námi pořizovaných rozhovorů, nikoliv však u rozhovorů našich cizojazyčných výzkumných partnerů. Tak, jak bylo zmíněno již v popisu metod, byl napříč zeměmi učiněn konsenzus o tvorbě tzv. reportů z rozhovorů, které byly pořizeny v anglickém jazyce a mohly být poté využity i námi. Podoba reportů v sobě předjímalá provedení všech dosud zmíněných kategorií ze strany našich zahraničních partnerů a my se tak do jisté míry museli spoléhat na jejich schopnost uchopovat jevy fenomenologickou perspektivou. My, protože jsme naši analýzu částečně postavili i na mezinárodním poznání, jsme si vědomi limitů takovéto studie, přesto se však domníváme, že se nám dostalo na data bohatého materiálu. I mnoho zahraničních reportů, přestože na tom nebyl konsenzus, v sobě zahrnovalo nejen identifikaci analytických nástrojů, ale dokonce i přímých citací, dokladující ony analytické kategorie. Vrátime-li se zpět k našim vlastním datům, tedy k textovému materiálu v podobě doslovných přepisů, byly to právě poznámky, komentáře a identifikace klíčových analytických kategorií, které nám pomohly k reformulaci příběhů formou reportů z rozhovoru. Tuto výzkumnou pomůcku považujeme za mimořádnou a v naší analýze hraje stěžejní roli.

Ve fázi rozvíjení vznikajících témat jsme přistoupili k redukci objemu dat a našich poznámek prostřednictvím formulování tzv. rodičích se témat. V tomto kroku jsme se soustředili více na práci s vlastními poznámkami, komentáři a reportem než na původní přepis textu. Naše data jsme začali organizovat a interpretovat je. V dalších fázích jsme se vrátili zpět k vidění světa perspektivou respondenta a to v rámci procesu tzv. dvojí hermeneutiky a principu hermeneutického kruhu (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013). Pracovali jsme zde s fragmenty, ty se však do budoucna spojily v nový celek. Naším úkolem bylo přeměnit naše původní poznámky do nových témat, která však stále reflektovala respondentem žité zkušenosti. Přetavení poznámek do témat znamenalo též jakousi reflexi našeho porozumění, mimo jiné i na základě našich původních komentářů.

Fáze hledání souvislostí napříč tématy představovala fázi mapování jejich vzájemného propojení, tedy odhalování způsobů, jakým se k sobě vztahují. Jak praví (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013). Tento analytický proces nám umožnil vidět témata v „novém světle“, některá témata se přetváří v nová, jiná se propojují v téma jedno. I zde jsme měli neustále na paměti zachování kotvení prostřednictvím textu. Vztahy mezi tématy jsme hledali ve shodě s (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013) skrze několik klíčů, přičemž tím základním klíčem pro nás i nadále zůstaly domény aktivního občanství.

V další fázi jsme přistoupili k **analýze „od případu k případu“** až do doby, než jsme provedli analýzu celého námi zkoumaného vzorku.

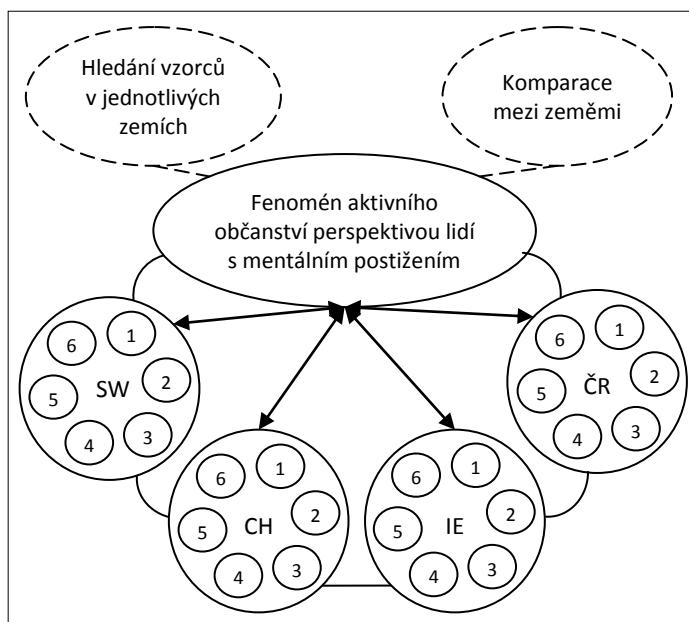
V poslední fázi došlo k **hledání vzorců napříč případy** a k propojení všech dílčích kroků analýzy. Dle doporučení (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013) jsme si zde kladli otázky typu, jaké jsou mezi zkušenostmi respondentů souvislosti, jak témata z jednoho případu osvětlují případ druhý, které z témat vystupuje napříč případy jako téma nejsilnější a mnohá další. V kontextu všech případů jsme naši analýzu mohli tímto posunout na teoretičtější rovinu.

7.4.2 Komparativní analýza dat

Metodu komparativní analýzy jsme využili coby specifického způsobu analýzy dat. Analýza byla věcně odlišená na základě předmětu, jež nám byl objektem naše zkoumání, resp. srovnávání. V šetření 2 šlo o srovnávání mikrosociálních situací jednotlivců tvořících skupinu lidí s mentálním postižením uvnitř jednotlivého státu a v rámci všech 4 vybraných

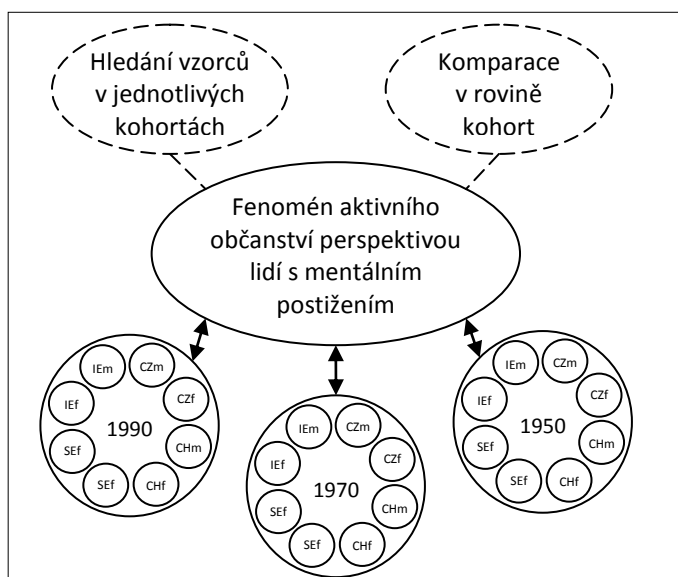
evropských států. Komparativní analýza v úrovni mikro praxe nám umožnila komparovat situace jedinců s mentálním postižením v oblastech (vzdělání & zaměstnanost, bydlení & život v komunitě a politická participace), které determinují kvalitu jejich životů, a ve kterých naplňují své aktivní občanství uvnitř jednotlivých národních států i mezi zeměmi navzájem (schéma č. 21), mezi reprezentanty různých věkových kohort (narození kolem roku 1950, 1970 a 1990) (schéma č. 22).

Schéma č. 21: Mezinárodní komparace



Zdroj: vlastní analýza, 2015

Komparativní analýzu jsme prováděli ruku v ruce s fenomenologickou interpretativní analýzou jednotlivých rozhovorů tak, jak tuto metodu popisujeme výše. V rovině praktického provádění komparace jsme nejprve provedli analýzu všech případů na úrovni jednotlivého státu. Data jsme podrobili kódování; jak kvalitativnímu s využitím doslovných citací z rozhovorů, tak i kvantitativnímu s využitím excelové tabulky, do které jsme data zanášeli. Kódy vzešlé z otevřeného kódování jsme poté mezi sebou porovnávali. I zde jsme se ve shodě s autory (Ragins, 1989); (Nekola, 2011) a (Krejčí, 2012) snažili vyhledat a poté postihnout vztahy mezi jevy obecnými vyskytujícími se napříč jednotlivými typy sociálních států a jevy specificky se vyskytujícími v daném státě. V komparaci jsme usilovali o postihnutí určitých zákonitostí, jejich vysvětlení a interpretaci rozdílů.

Schéma č. 22: Komparace mezi věkovými kohortami

Zdroj: vlastní analýza, 2015

7.4.3 Kritická analýza dat

Kritickou analýzu, resp. zhodnocení využití teorie životních drah jsme provedli s oporou o tzv. kritickou analýzu diskursu. Tak, jak tomu bylo v případě interpretativní fenomenologické analýzy, i kritickou analýzu diskursu je možno pojímat jednak jako výzkumný design poskytující ucelenou sadu nástrojů pro provádění výzkumu, tak i „pouze“ jako nástroj pro analýzu nasbíraných dat (Vašát, 2008). Právě tak jsme ke kritické analýze diskursu přistoupili my. Nedělali jsme si ambice na využití celého designu, na druhé straně vnímáme naše téma, tedy aktivní občanství lidí s mentálním postižením, jako diskurz, který je možno tímto způsobem analyzovat (Vašát, 2008). O to více, přihlédneme-li k dotčené cílové skupině a k tomu, že dosavadní výzkumy s výjimkou například prací Šišky (2005, 2007) byly prováděny spíše „o“ lidech s mentálním postižením než „s“ nimi a že tato cílová skupina byla a stále je často umlčována než žádána o svědectví.

Kritickou analýzu jsme využili za účelem provedení reflexe využití biografického výzkumného designu založeného na teorii životních drah s jasně definovanou rolí našich výzkumných subjektů – participantů ve výzkumu. Kromě jiného jsme hodnotili *rolí jazyka užívaného při aplikaci uvedeného výzkumného přístupu* (Vašát, 2008). Zabývali jsme se

lingvistickou analýzou promluv, tedy specifikům užitého jazyka při realizaci kvalitativně vedeného výzkumu. Reflektovali jsme specifické zacházení s uvedenými lingvistickými znaky, a jak jich bylo užito v promluvách a prostřednictvím vytvořených reportů. V rámci procesu explanace jsme se snažili objevit *sociální determinanty*, které na úrovni situační, institucionální a společenské tvarují diskurz; *ideologie*, tzn. části interpretací, které mají na základě mentálních schémat ideologický charakter; a *efekty*, tzn. zda je diskurz udržuje nebo transformuje mocenské vztahy (Vašát, 2008).

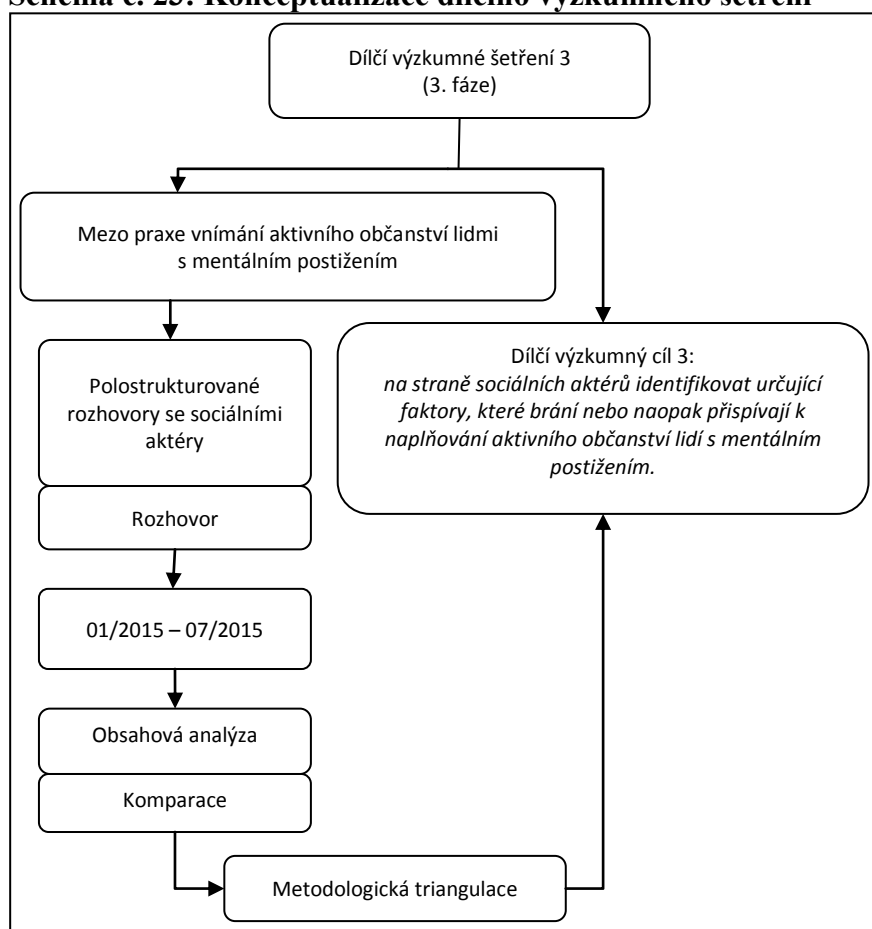
7.5 SHRNUÍ METODOLGIE ŠETŘENÍ 2

V kapitole věnované metodologii dílčího výzkumného šetření 2 jsme představili konceptuální rámec opírající se o poznání fenoménu aktivního občanství perspektivou lidí s mentálním postižením. Kromě toho nám šlo o provedení srovnání mezi situací lidí s mentálním postižením v ČR a v dalších třech zemích. Za cíl jsme si také stanovili ověřit metodologii založené na podkladě teorie životních drah (Priestley, 2001). Ve snaze naplnit výše zmíněná předsevzetí, jsme použili metodu hloubkových rozhovorů formou životních příběhů, prostřednictvím kterých nám respondenti odkryli běh svých životů od dětství až po dospělost a podělili se s námi o to, co shledávali za stěžejní, pro ně důležité. Hloubkové rozhovory byly provedeny se všemi 24 osobami s mentálním postižením ze 4 zemí. Následně jsme provedli analýzu nasbíraných dat, ať už ve formě primární analýzy dat u 6 rozhovorů, které jsme sami realizovali a data z nich pořízená přepsali a provedli detailní záznamy z rozhovoru, nebo ve formě tzv. sekundární analýzy dat, kdy jsme sekundárně čerpali z dat pořízených výzkumníky ze zahraničí. Použili jsme několik analytických metod; interpretativní fenomenologickou analýzu, komparativní analýzu a kritickou analýzu. Metody jsme kombinovali, abychom dosáhli co možná nejkomplexnějšího prozkoumání fenoménu aktivního občanství v rovině mikro praxe.

8 DÍLČÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ 3

V úvodu kapitoly připomeňme, že výzkumné šetření 3 jsme postavili na zkoumání fenoménu aktivního občanství perspektivou aktérů sociální správy v rovině, kterou jsme nazvali tzv. mezo praxí. Zajímali jsme se o pohledy expertů z různé roviny řízení sociální správy napříč sektory národního hospodářství nejen z ČR, ale porovnávali jsme je s pohledy této skupiny z dalších třech evropských zemí. Konceptualizaci dílčího výzkumného šetření 3 znázorňuje schéma č. 23.

Schéma č. 23: Konceptualizace dílčího výzkumného šetření



Zdroj: vlastní analýza, 2015

K uvedenému se vztahoval jeden dílčí výzkumný cíl 3. Pozornost jsme věnovali použité výzkumné metodě – vedení expertních polostrukturovaných rozhovorů s aktéry sociální správy, vymezení výzkumného souboru, technikám a prostředí sběru dat a zejména způsobům analýzy dat.

8.1 VÝZKUMNÉ METODY

Výzkumnou metodu použitou v šetření 3 představovala metoda vedení prostých polostrukturovaných rozhovorů se sociálními aktéry, jinak řečeno experty či informanty. Kladli jsme důraz na to, jakým způsobem své zkušenosti s fenoménem aktivního občanství lidí s mentálním postižením, zprostředkovávají a snažili jsme se zjistit, o co své zkušenosti opírají, jak k otázkám občanství skupiny lidí s mentálním postižením přistupují, jak na život lidí s mentálním postižením nahlíží například v porovnání s jinými skupinami osob s postižením. Obecně řečeno, naším výzkumným zájmem pro nás byla tzv. mezo praxe vnímání fenoménu aktivního občanství pohledem expertů pohybujících se v sociální správě, tedy informantů z bezprostředního či vzdálenějšího okolí (širší komunita, obec, kraj, stát) lidí s mentálním postižením, kteří svými rozhodnutími, postoji a mentálními schématy, ve kterých uvažují, ovlivňují (disponují mocí) možnosti naplňování občanství nejen lidí s mentálním postižením. V následujícím textu aplikaci této metody popíšeme.

8.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Při výběru skupiny informantů z řad sociálních aktérů šlo o záměrný výběr s cílem oslovit aktéry dle kritérií popsaných výše; tedy 1) experty v různých oblastech aktivního občanství, 2) lidí pracujících v různých úrovních řízení veřejné a sociální správy, od úrovně národní, přes regionální, až po municipální, 3) reprezentanty různých sektorů národního hospodářství, nestátní neziskový sektor nevyjímaje a v neposlední řadě 4) s orientací v problematice různých skupin osob s postižením. Metoda rozhovorů s informanty byla provedena ve všech čtyřech zkoumaných zemích. Primární analýzu dat jsme provedli s deseti informanty pocházejícími z ČR. S informanty ze zemí Švýcarsko (13), Irsko (10) a Švédsko (9) byly rozhovory provedeny tamními výzkumníky a my následně provedli analýzu dat tzv. sekundární.

Respondenti byli lidé, u nichž byl předpoklad, že o dané problematice mají dobrý přehled, ať už díky svému povolání, například zaměstnanci veřejné správy, pracovníci organizací občanské společnosti, nebo díky své osobní angažovanosti, například členové svépomocných skupin či jiných organizací zdravotně postižených. Tito respondenti informovali například o svém pohledu na agendu činností, kterou vykonávají, nebo o svém pohledu na situaci lidí s postižením, kterým poskytují služby, o které pečují či které

doprovázejí na jejich cestě životem. S cílem získat co možná nejkomplexnější pohled na věc jsme s prosbou o rozhovor oslovili přední odborníky, nejčastěji vedoucí pracovníky institucí či organizací (Barker, 1999).

Výzkumný vzorek nebyl homogenní. Jednalo se o osoby, které byly experty na různé domény aktivního občanství, na různých úrovních a v neposlední řadě s jinou vlastní životní zkušeností. Někteří se ukázali být experty na specifickou oblast – doménu kvality života, například hlubokou znalost domény zaměstnanost včetně přípravy na zaměstnání a přechod ze školy do práce, ale jen se základní orientací v oblasti zdravotního postižení. Jiní byli ředitelé a zároveň zakladatelé organizací zdravotně postižených s hlubokou znalostí celého životního běhu osob s konkrétním typem postižení. Někteří byli spíše univerzalisté se znalostí rozličných sociálních systémů a s omezenou znalostí detailních aspektů životů lidí s konkrétním typem postižení, jiní byli spíše specialisté na dílčí doménu nebo se znalostí a orientací v pomoci lidem s konkrétním typem postižení. Takto záměrně vybraný vzorek splňoval náš úmysl prozkoumat fenomén aktivního občanství co nejkomplexněji, z různých úhlů pohledu. V rámci všech čtyřech zemí byl výzkumný soubor složen z celkem 42 sociálních aktérů. Zastoupení žen (44 %) a mužů (56 %) lze považovat za relativně vyrovnané. Charakteristiku výzkumného souboru ve vrstvě mezo praxe uvádíme ve schématech č. 24, 25 a 26.

Schéma č. 24: Výzkumný soubor informantů – působnost

Působení expertů v sektorech národního hospodářství					
Země	Počet respondentů	Veřejná správa (VS)	Občanský sektor (OS)	Sektor domácností politik (P)	Sektor domácností akademik (A)
ČR	10	4	6	0	0
Irsko	10	5	2	1	2
Švýcarsko	13	3	9	1	0
Švédsko	9	7	2	0	0
	42	19	19	2	2
	100%	45%	45%	5%	5%

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Ze schématu č. 24 je patrné, že 19 respondentů působilo v sektoru veřejném a 19 v sektoru občanském (nestátním neziskovém). Ve 2 případech šlo o respondenty z řad akademických pracovníků angažujících se v hnutí zdravotně postižených a v 1 případě byl rozhovor veden s politikem s funkcí poslance. Ve sledovaných 4 evropských zemích se podařilo dosáhnout vyrovnaného zastoupení aktérů reprezentující sektor veřejný a sektor občanský.

Schéma č. 25 naznačuje oblast expertnosti respondentů. Největší zastoupení měli respondenti profesně se věnující obhajobě lidských práv a oprávněných zájmů lidí s postižením. Často šlo o respondenty z řad ředitelů předních neziskových organizací zastupujících práva lidí s konkrétním typem postižení na národní úrovni a často i se členstvím v evropských strukturách organizací zdravotně postižených. Zrovna tak šlo i o zástupce veřejné správy zastupující práva osob s postižením na národní, případně krajské či lokální úrovni. Početně zastoupení byli též poskytovatelé sociálních služeb nebo organizace, které se dlouhodobě věnují zvyšování kvality poskytovaných služeb lidem s postižením včetně snahy o prosazování služeb poskytovaných v komunitě. Třetí početně nejvíce zastoupenou skupinou byli experti na oblast politiky zaměstnanosti, případně pracovníci organizací prosazující právo osob s postižením na zaměstnání. V Irsku byli pro rozhovor osloveni zdravotně postižení akademici, kteří se sami angažují v hnutí zdravotně postižených na národní i mezinárodní úrovni.

Schéma č. 25: Výzkumný soubor informantů – expertnost respondentů

Oblast expertnosti respondentů								
Země	Počet	Obhajoba práv a oprávněných zájmů	Kvalita služeb & deinstitutionalizace	Politika zaměstnanosti	Komunitní plánování, sociální poradenství	Sociální zabezpečení	Výzkum v oblasti zdravotního postižení	Politická participace
ČR	10	3	3	1	3	0	0	0
Irsko	10	2	2	1	1	1	3	0
Švýcarsko	13	4	5	1	1	1	0	1
Švédsko	9	3	1	2	0	3	0	0
100%	42	12 29%	11 26%	5 12%	5 12%	5 12%	3 7%	1 2%

Zdroj: vlastní analýza, 2015

Schéma č. 26 zobrazuje, na jakou skupinu osob s postižením se jednotliví sociální aktéři v roli respondentů ve své práci orientují. Je patrné, že největší množství, celkem 24 respondentů, samo sebe shledalo za univerzalisty. Zároveň je dobře viditelné, kolik z nich se ve své práci specializuje na podporu kvality života osob s určitým typem postižení.

Schéma č. 26: Orientace respondentů v oblasti zdravotního postižení

Orientace respondentů v oblasti zdravotního postižení								
Země	Počet respondentů	zdravotní postižení - obecně	mentální postižení	duševní onemocnění	duševní onemocnění & mentální postižení	zrakové postižení	tělesné postižení	ženy s postižením
ČR	10	5	2	1	1	1	0	0
Irsko	10	5	2	1	0	1	1	0
Švýcarsko	13	8	2	1	0	0	1	1
Švédsko	9	6	0	3	0	0	0	0
100%	42	24	6	6	1	2	2	1
		57%	14%	14%	2%	5%	5%	2%

Zdroj: vlastní analýza, 2015

8.3 TECHNIKY A PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Data, týkající se námi definovaných domén aktivního občanství (vzdělání a zaměstnanost, život v komunitě, sociální služby a politická participace), získaná z expertních rozhovorů nám poskytla komplementární informace k informacím získaných analýzou důležitých dokumentů a získaným i od samotných lidí s mentálním postižením. Na základě toho bylo posléze možné přistoupit k tzv. triangulaci a naplnit kritéria jejího provedení.

V odborné literatuře se rozhovory se sociálními aktéry či informanty nazývají též jako tzv. expertní rozhovory (Bogner, Littig, & Menz, 2009); (King, Using Interviews in qualitative research, 2004); (King & Harrocks, 2010). Rozdíl mezi expertními rozhovory a hloubkovými rozhovory formou životních příběhů spočívá v tom, že ve druhém zmíněném případě se zajímáme o vidění světa a jeho vlastní životní příběh perspektivou jeho samotného, zatímco u expertních rozhovorů se zajímáme primárně o zkušenosti expertů

s implementací konkrétních opatření týkajících se skupiny osob s postižením do praxe. Zajímáme se o nastavení institucionálních systémů a politik ovlivňujících životy lidí s postižením, jejich pohled na fungování těchto systémů a pohled na změny, ke kterým v systémech dochází. Hlavním kritériem pro výběr informantů nám byla míra jejich expertnosti, tedy znalosti, dovednosti a také jejich pracovní zařazení a pracovní pozice v institucích či organizacích, případně firmách, které z podstaty své činnosti a poskytovaných služeb mají vliv na život lidí s mentálním postižením. Pro expertní rozhovory jsme se snažili získat například vedoucí odborů, ředitele nebo zakladatele organizací či přední představitele hnutí zdravotně postižených.

Jsme si vědomi, že termín „expertní rozhovory“ může být do určité míry zavádějící, neboť každý respondent, informanta z prostředí veřejné a sociální správy nevyjímaje, do rozhovoru přinejmenším promítá svůj životní příběh a své „žité“ zkušenosti, a proto je možné v tomto smyslu označit každého respondenta za experta, mj. experta na svůj život. Je tedy otázkou, jak a jestli vůbec lze definovat takového experta. V našem pojetí, pokud zmiňujeme expertní rozhovory, máme však na mysli rozhovor s člověkem, kterého se oblast zdravotního postižení dotýká profesně, a tudíž je situován v jiném prostoru a většinou v důsledku toho disponuje i jinou „mocí“, má jiné možnosti ovlivňovat život svůj i životy jiných. Jeho pracovní pozice bývá dost často spojena i s angažmá v nejrůznějších politických strukturách. Považujeme za důležité zmínit, že ve výzkumu zdravotního postižení se čím dál tím častěji můžeme setkat s lidmi, kteří se nacházejí v jakési dvojroli, tedy, že jsou nejen experty na danou oblast, ale že jsou i sami lidmi s postižením.

Obdobně jako tomu bylo u hloubkových rozhovorů, jsme i u rozhovorů s informanty zvažovali kromě způsobu výběru výzkumného vzorku, i proces vstupu výzkumníka do terénu. Při oslovování informantů, obvykle vysoce postavených a tudíž zaneprázdněných osob, jsme pečlivě plánovali a připravili představení výzkumu, k čemu poskytnutí informací z rozhovoru poslouží, způsoby zaznamenávání informací z rozhovorů či ošetření s tím souvisejících etických aspektů. V neposlední řadě jsme plánovali způsoby vyhodnocování získaných dat při zachování anonymity.

Vstup do výzkumného terénu se od způsobu oslovování lidí s postižením lišil. S ohledem na vysoké postavení respondentů a s tím spojenou velkou pracovní vytíženost nebylo tyto experty jednoduché zastihnout a přimět k odpovědi či vyjádření, zdali se výzkumu účastní. V mnohých případech nebylo oslovování přímočaré, ale probíhalo prostřednictvím sekretářek či celých sekretariátů, které plánovali pracovní harmonogram našich respondentů. Celkem dvakrát se stalo, že termín realizace rozhovoru byl odložen na jiný termín, v jednom případě čtyřikrát. Oslovování informantů a následné provádění polostrukturovaných rozhovorů s nimi probíhalo v měsících únor 2015–květen 2015. Informantům byla dána možnost setkat se na jakémkoliv místě, které bude splňovat požadavky omezeného hluku. Ve všech případech se rozhovory konaly v jejich pracovnách a všichni souhlasili s účastí ve výzkumu a s nahráním rozhovoru na diktafon. Celkově lze však konstatovat, že všichni oslovení aktéři byli rozhovorům nakloněni, mezinárodní výzkum je zajímal a všechny rozhovory tak bylo možné realizovat v plánovaném časovém limitu.

V literatuře (Bogner, Littig, & Menz, 2009); (King, 2004) jsou zmiňovány všeobecně známé okolnosti a někdy i komplikace, se kterými je třeba u vedení expertních rozhovorů na témata spojená s postižením počítat. Patří mezi ně například tato:

- různé role účastníků rozhovoru (tazatel, respondent) a s tím spojené různé hierarchické postavení obou účastníků v rámci svých institucí;
- medicínské pozadí experta ovlivní průběh rozhovoru;
- expertova naučená schopnost dlouze mluvit o jemu známých tématech a nikoliv o tématech, která jsou předmětem rozhovoru;
- expertova neochota nebo omezené možnosti vymezit si na rozhovor dostatečný časový prostor.

V průběhu provádění rozhovorů s informanty jsme se s výše uvedenými situacemi setkali, nicméně díky důkladnému proškolení ze strany vedoucích týmů mezinárodního výzkumného konsorcia jsme na tyto situace byli dobře připraveni a vybaveni dovednostmi, jak se v daných situacích zachovat. Výhodou také bylo, že na zmíněné vedoucí týmů jsme se mohli kdykoliv obrátit s prosbou o radu. S první zmiňovanou situací spočívající

v rozličném postavení účastníků rozhovoru jsme se nesetkali. Domníváme se, že postavení Univerzity Karlovy a její všeobecné vnímání aktéry sociální správy, byť osob vysoko postavených, je natolik ukotvené a instituce Karlovy univerzity natolik důvěryhodná, že k výše uvedené situaci v žádném z rozhovorů nedošlo. Medicínským pozadím ve smyslu vzdělání žádný z našich expertů nedisponoval, proto tuto situaci nelze apriori posuzovat. Na druhé straně bylo zaznamenáno, že naprostá většina našich respondentů byla *medicínským pojetím postižení* silně ovlivněna. K tomu se však hodláme vyjádřit až v kapitole interpretující výsledky. *Situace třetí, deklarující vysokou schopnost expertů zasvěceně hovořit o „svých tématech“* byla zřetelná. V roli tazatelů jsme museli hlídat čas a pokrytí všech témat, která jsme měli v plánu s respondentem probrat. I k tomu nám pomohlo důkladné prvotní proškolení v provádění rozhovorů. S poslední zmiňovanou situací založenou na *obtížnosti informanta oslovit a dále sjednat termín konání rozhovoru* jsme se setkali dvakrát. V jednom případě nám byla bohužel dávána najevo velká nevole trávit s námi předem domluvený čas a ze strany respondenta byl upřednostněn bezprostřední kontakt s médii. Situace byla o to více zarážející, že se jednalo o významného aktéra z prostředí významné neziskové organizace s národní působností. I přes tyto zmíněné, ne zcela jednoduché, byť pochopitelné situace se nám podařilo všechny rozhovory uskutečnit a získat množství cenných kvalitativních dat.

Délka rozhovorů s informanty se pohybovala v rozpětí 45 minut až 2 hodin, průměrně však cca 1,5 hodiny. Formulace témat a volbu otázek pro informanty jsme pečlivě zvažovali i s ohledem na to, zda potřebné informace nemůžeme sami dohledat v některých ze strategických dokumentů, opatření či zákonných a podzákonných norem a ušetřit tak čas, který nám informanti věnovali.

Všichni informanti byli osloveni formou dopisu či emailové zprávy a obdrželi podrobné informace o realizaci výzkumného šetření v rámci výzkumného projektu DISCIT. Před započetím rozhovoru byli požádáni o formální souhlas s účastí ve výzkumu prostřednictvím svého podpisu tzv. poučeného souhlasu formálně souhlasit. Byli seznámeni se svými právy, zejména s možností rozhovor v jakékoliv fázi ukončit, případně možností nevyslovovat se k jakémukoliv tématu, o kterém by hovořit nechtěli nebo se vyjádřit neuměli.

Postup provádění a zaznamenávání rozhovorů s informanty byl podobný postupu, který jsme použili v případě hloubkových rozhovorů. Ve všech zemích se tento postup řídil stejnými pravidly. Výzkumné konsorcium složené z výzkumníků všech zemí vytvořilo detailního průvodce prováděním expertních rozhovorů. Manuál byl nejprve diskutován napříč zeměmi a poté co byl schválen, byl přeložen do národních jazyků, včetně češtiny.

Z důvodu jeho velké obsáhlosti uvádíme v příloze č. 5 pouze základní schéma otázek pro rozhovor. Po realizaci každého rozhovoru jsme provedli jeho doslovnou transkripci v příslušném národním jazyce a pořídili z něho zhuštěný záznam – tzv. report z rozhovoru v jazyce anglickém, pro jehož zpracování jsme vypracovali unifikovanou šablonu. Reporty z rozhovorů jsme zpracovávali v jazyce anglickém, ve kterém zároveň probíhalo i další zpracování a interpretace dat. Pro názornost přikládáme do přílohy č. 6) na ukázkou vybraný report, jehož autorkou je autorka této práce, provedený s informantem z ČR.

Záznamy z rozhovorů byly za účelem možnosti mezinárodního srovnání mezi národními výzkumnými týmy sdíleny, doslovné přepisy rozhovorů pořízené v národních jazycích však do jazyka anglického překládány nebyly. Fáze a vyhodnocování dat získaných polostrukturovanými rozhovory vedenými s informanty, zahrnující v sobě přepisy rozhovorů, tvorbu záznamů z rozhovorů, jakož i samotnou analýzu, se datovala od května 2015 do konce listopadu 2015.

8.4 ZPŮSOBY VYHODNOCOVÁNÍ DAT

Ve výzkumném šetření 3 jsme analyzovali data nasbíraná prostřednictvím expertních polostrukturovaných rozhovorů. Použili jsme dvě analytické metody; kvalitativní obsahovou analýzu prostřednictvím otevřeného kódování a komparativní analýzu. Oběma metodám věnujeme v následujícím textu pozornost a popisujeme způsob jejich aplikace.

8.4.1 Kvalitativní obsahová analýza dat

Jak jsme již uvedli v kapitole 5.7.1 obsahová analýza je jednou z metod určených k analyzování dat a to nejen za účelem interpretace dat kvantitativních, ale i kvalitativních. Data lze sbírat pomocí výzkumné metody analýzy dokumentů či tak, jak jsme to v případě výzkumného šetření 3 provedli my, formou polostrukturovaných rozhovorů. Dle Suryнка & Kašparové (2001) obsahovou analýzou zkoumáme obsah dokumentů prostřednictvím

předem vytvořené soustavy kritérií, která jsou stručným vyjádřením předmětu stěžejního pro analýzu nebo v případě kvalitativní obsahové analýzy obsah sdělení.

Ve výzkumném šetření 3 jsme uskutečnili 10 expertních polostrukturovaných rozhovorů v České Republice. Zahraniční partneři uskutečnili rozhovorů 32. Rozhovory jsme přepsali a formou detailní obsahové analýzy založené na několika fázích analýzy textu jsme informace stěžejní z hlediska stanoveného dílčího výzkumného cíle a zkoumaných domén aktivního občanství podrobili kódování. Kromě toho jsme na základě doslovného přepisu jednotlivých přepisů vytvořili detailní záznam z rozhovoru. Na rozdíl od rozhovorů formou životních příběhů, jejich přepisů a tvorby záznamů z provedených rozhovorů, jsme v tomto případě založili záznamy na doslovném přepisu stěžejních informací, které informanti sdělili a které se alespoň minimálně shodovaly se zadaným tématem či okruhem, ke kterému se dotýčný expert měl vyjádřit. Jednotlivé doslovné přepisy jsme redukovali pouze v oblastech, kdy se respondent ve své ústní promluvě odchýlil od základního tématu. Tímto způsobem jsme provedli primární analýzu dat u rozhovorů uskutečněných v České republice. Sekundární analýze dat jsme poté podrobili detailní záznamy z expertních rozhovorů uskutečněných v partnerských zemích.

Metoda přiřazování kódů se nazývá metoda otevřeného kódování, která, jak praví Hendl (2005) odhaluje v datech témata vztahující se k cíli výzkumného šetření. Jednalo se o proces, kdy jsme k tématům v textu přiřazovali určité kvalitativní nebo kvantitativní kódy (Hendl, 2005). Pro každou zkoumanou doménu aktivního občanství jsme tímto způsobem vytvořili sadu kvantitativních i kvalitativních kódů, které jsme posléze zanašeli do připravené excelové tabulky a tyto kódy dále vyhodnocovali. Za účelem doložení pravdivosti jsme kódy opatřovali přímými výpověďmi formou citací z rozhovorů. V další fázi naší analýzy jsme se zaměřili na identifikaci obecnějších kategorií a jejich popis.

8.4.2 Komparativní analýza dat

Metodu komparativní analýzy jsme využili coby specifického způsobu analýzy dat. Analýza byla věcně odlišená na základě předmětu, jež nám byl objektem naše zkoumání, resp. srovnávání. V šetření 3 šlo o srovnávání mezo sociálních situací aktérů podílejících svým konáním v institucích a organizacích produkujících „obecné blaho“ pro skupinu lidí s mentálním postižením v rámci všech 4 vybraných evropských zemí. Komparativní

analýza v úrovni mezo praxe nám umožnila komparovat pohledy expertů působících v různých patrech sociální správy (národní, regionální, municipální) a ovlivňující životy lidí s mentálním postižením v oblastech (vzdělání & zaměstnanost, bydlení & život v komunitě a politická participace), které determinují kvalitu jejich životů uvnitř jednotlivých národních států a mezi zeměmi navzájem. Komparativní analýzu jsme prováděli ruku v ruce s obsahovou analýzou expertních rozhovorů tak, jak tuto metodu popisujeme výše. V rovině praktického provádění komparace jsme nejprve provedli analýzu všech případů na úrovni jednotlivého státu. Data jsme podrobili kódování; jak kvalitativnímu s využitím doslovných citací z rozhovorů, tak i kvantitativnímu s využitím excelové tabulky, do které jsme data zanášeli. Kódy jsme poté mezi sebou porovnávali.

8.5 SHRUTÍ METODOLOGIE ŠETŘENÍ 3

V kapitole Metodologie dílčího výzkumného šetření 3 jsme představili konceptuální rámec tohoto šetření. Naším výzkumným zájmem bylo poznat fenomén aktivního občanství z pohledu aktérů sociální správy, předně pak identifikovat z jejich pohledu určující faktory, které brání nebo naopak přispívají k naplňování aktivního občanství lidí s mentálním postižením. Výzkumným zájmem byla tzv. mezo praxe vnímání fenoménu aktivního občanství pohledem expertů pohybujících se v sociální správě. Kromě toho nám šlo o provedení srovnání mezi situací v ČR a dalšími třemi zeměmi, konkrétně Švýcarska, Irsko a Švédsko. Ve snaze naplnit dílčí výzkumný cíl 3 jsme použili metodu polostrukturovaných expertních rozhovorů. Zjišťovali jsme, o co své zkušenosti sociální aktéři opírají, jak k otázkám občanství skupiny lidí s mentálním postižením přistupují a jako jak na jejich život nahlíží v porovnání s jinými skupinami osob s postižením. Zjišťovali jsme, jak experti uvažují o svých rozhodnutích, jakými disponují postoji a v jakých mentálních schématech uvažují. Strukturované rozhovory jsme provedly se 42 experty. U 10 rozhovorů, které jsme sami realizovali a data z nich pořízená sami přepsali a pořídili detailní záznamy z rozhovorů, jsme provedli primární analýzu dat. U zbylých případů jsme čerpali z dat a záznamů pořízených výzkumníky ze zahraničí a provedli sekundární analýzu. Využili jsme přitom dvou analytických metod; obsahové analýzy dat a komparativní analýzy. Metody jsme kombinovali ve snaze dosáhnout co možná nejkompexnějšího prozkoumání fenoménu aktivního občanství v rovině mezo praxe.

9 VÝSLEDKY

V následujícím textu přistoupíme k interpretaci výsledků provedeného výzkumu dizertační práce. V kapitolách 9.1 až 9.4 provádíme interpretaci výsledků tzv. mikro praxe aktivního občanství a věnujeme se oblasti aktivního občanství z perspektivy lidí s mentálním postižením. Interpretace výsledků každé z domén (vzdělání a zaměstnanost, bydlení a život v komunitě a politická participace) je doplněna o tzv. interpretační schémata, jejichž cílem bylo čtenáři zprostředkovat logiku našeho uvažování a postup analýzy. V kapitole 9.5 se věnujeme pohledu sociálních aktérů. Činíme tak souhrnně za všechny domény.

Do interpretace výsledků se prolínají námi zvolené interpretační metody, kterými byly interpretativní fenomenologická a obsahová analýza dat v případě výpovědí lidí s mentálním postižením, obsahová analýza dat v případě sociálních aktérů a komparativní analýza dat použitá jak při analýze mikro, tak i mezo praxe. Interpretaci dat jsme prováděli na základě analýzy primárních dat získaných v ČR a dále na základě analýzy sekundárních dat získaných od zahraničních respondentů. Životním příběhům lidí s mentálním postižením z ČR věnujeme pozornost jako první.

9.1 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Autobiografie neboli vlastní životní příběh je jednou z možností, jak dát lidem s (mentálním) postižením možnost mluvit sami za sebe. Provedené rozhovory s respondenty s mentálním postižením z České republiky a jejich následný doslovný přepis pro nás představoval bohatý zdroj primárních dat, kterých jsme chtěli využít. Sestavením kazuistik formou životních příběhů jsme chtěli čtenáři pomoci porozumět osudům této skupiny lidí s postižením. Schéma č. 27 představuje přehled všech respondentů, jejich životní příběhy předkládáme níže.

Schéma č. 27: Respondenti s mentálním postižením z ČR

Kazuistiky		Věk	Vzdělání	Bydlení	Zaměstnání	Stav	Počet dětí	Zdravotní problémy
CZI50F	Jiřina	68	Zvláštní škola	byt pronajatý v domě s pečovatelskou službou	seniorka	svobodná	0	občas bolí záda
CZI50M	Milan	60	ZŠ - pouze 1. třída	chráněné bydlení	chráněná pracovní dílna	svobodný	0	-----
CZI70F	Eliška	42	SOU praktická škola, obor: pomocná síla v kuchyni	s matkou (návrat z chráněného bydlení)	otevřený trh práce	zasnoubená	0	2x operace mozku, vrozená srdeční vada
CZI70M	Pavel	39	SOU praktická škola, obor: zahradník	chráněné bydlení	otevřený trh práce	zasnouben	0	pracovní neschopnost, zánět střev
CZI90F	Jana	23	SOU praktická škola, obor: švadlena	s rodiči	program pracovní rehabilitace	svobodná	0	-----
CZI90M	Petr	25	SOU praktická škola, obor: zahradník	s rodiči	nepracuje, sociální služba	svobodný	0	-----

Zdroj: Vlastní analýza, 2015

Na rozdíl od interpretace výsledků formou mezinárodní komparace, která následuje v dalších kapitolách, předkládáme originální a autentické biografie lidí s mentálním postižením. Vycházeli jsme z faktu, že relativně málo lidí s mentálním postižením má dostatek potřebných dovedností k sestavení autobiografie. Kromě toho jsme též vycházeli z předem sestaveného, byť polostrukturovaného průvodce rozhovorem, který respondentům dával svobodu hovořit o tom, o čem hovořit chtěli, ať už se jednalo o pohled na život, o pohled do minulosti jejich vlastníma očima, nebo o hledání toho, co nebo kdo ovlivnil jejich život. Stali jsme se tak průvodci lidí s mentálním postižením při vytváření jejich vlastního životního příběhu. S jejich svolením jsme pořídili záznam na digitální přehrávač a znění rozhovoru následně podrobili přesnému přepisu.

Autentičnost předložených příběhů jsme se snažili posílit vložením přímých citací pořízených v rozhovorech s respondenty. Poté, co jsme příběhy vytvořili, jsme se na respondenty obrátili s prosbou o verifikaci uvedených informací a opětovně se ujistili o svolení s jejich anonymním použitím. V těchto intencích vnímáme rozdíly mezi pořízením prosté kazuistiky a sestavením kazuistiky formou životního příběhu obohaceného o autobiografické fragmenty.

9.1.1 Životní příběh paní Jiřiny

Respondentka CZI50F, pro účely studie s přiděleným pseudonymem Jiřina, je ženou s mentálním postižením reprezentující věkovou kohortu respondentů narozených kolem roku 1950. Narodila se v roce 1946 a v době konání rozhovoru (rok 2014) jí bylo 68 let. Je příkladem ženy s mentálním postižením, která dobře reflektuje celou svou životní dráhu. Jak vyprávěla, pochází z rodiny s velkým sociálním, zejména vzdělanostním kapitálem a na tehdejší dobu vysokým socioekonomickým statusem. To evidentně (dle jejich slov) ovlivnilo, kam se její život ubíral a zejména to, co všechno dnes dokáže a jak je samostatná. Žije samostatně v komunitě, bez potřeby ústavní či jiné intenzivnější speciálně pedagogické, geriatrické a sociální intervence.

„Podle toho, kdy se mi chce vstávat, vstávám někdy v 10 někdy v 11 hodin. Umeju se a jdu na oběd do domu důchodců. Ten je v jiné budově. Moc lidí tam neznám, ale s nějakýma se bavím (jmenuje ...). Oni tam bydlej, ale já je navštěvovat nechodím. Já nerada obtěžuju lidi. Takže, když se potkáme, tak si odpovíme a to je tak všechno. Po obědě jdu na masáž na lehátko, na zdravotní lehátko. Musí se tam dojet, není to zrovna blízko a tramvaj přímá nejede, tu zrušili. Večer se dívám se na televizi a poslouchám občas rádio. Občas koukám na válku, potom na ty poruchy letadel, potom ty přírodopisný, občas se koukám o přírodě to je zajímavý. Jím studený chleba se šunkou a podobně. To si připravuju sama, ale moc nevařím. Chodím nakupovat. U nás ale obchodů moc není, u nás jsou jenom hypermarkety a tyhle. U nás je jediné Masna jako obchod, jinak jich tam moc není Lidl a Billa.“

CZI50F

9.1.1.1 Life Course

Za nejdůležitější lidi na cestě životem označila paní CZI50F především svého otce a babičku a svůj výběr odůvodnila množstvím podpory a času, který ji oba tito členové rodiny věnovali, zejména pak v dětství.

„Po doktorech se mnou chodil tatínek, maminka nikdy. Ta to nechávala na něm, já nevím, asi to nechávala na něm. Já tatínka měla ráda. Byl na mě hodnej, i když jsem byla bordelář. Měl trpělivost, matka ne, ta ne.“

CZI50F

„Dřív s námi bydlela babička a matka nemohla do padesáti let vařit, protože babička to všechno dělala. Ta s náma pořád bydlela. Babička, ta se mi od mala věnovala, tatínek maminka někdy. Chodila jsem s babičkou na plavání, protože rodiče na nás neměli čas.“

CZI50F

„... Maminka svůj pokoj, táta svůj pokoj, já spala s bratrem v pokoji nebo s babičkou. Babička měla svůj, ale já spávala s ní.“

CZI50F

Díky podpoře své rodiny se paní Jiřina naučila mnoho věcí a osvojila si dovednosti nezbytné pro samostatný život. Oproti tomu o matce hovořila jako o ambiciózní a zaměstnané ženě, která postižení své dcery těžko přijímala a dle slov Jiřiny nikdy zcela neakceptovala. Matka byla vysoce postavená a na své zaměstnání orientovaná. Doma s rodinou trávila jen minimum času, dle slov respondentky i v době, kdy byla malá. To bylo prý důvodem, proč s matkou nenavázala tak vřelý vztah jako s otcem. Toho v rozhovoru jmenovala vždy jako „tatínka“.

„Mámu taky moc nebavilo vařit. Když jsem někam odjela, tak si nevařila. Tak si koupila obědy a chodila na obědy. Ona nerada vařila.“

CZI50F

9.1.1.2 Vzdělání a zaměstnání

Paní Jiřina chodila do Zvláštní školy. V průběhu života neměla příliš mnoho přátel, a pokud, tak šlo o lidi se stejným typem postižení, nejčastěji o lidi, které poznala v zaměstnání. Od roku 1962 až do roku 2010 byla, až na jednu menší pauzu, zaměstnána v chráněné dílně. Jednou se pokusila o práci v nechráněném prostředí na otevřeném trhu práce jako pomocná ošetřovatelka v nemocnici. Práci však záhy opustila, neboť ji dle svých slov nezvládala.

„Chodila jsem do školy, do zvláštní, mamka se s tím myslím neuměla vyrovnat. Nevím proč, ale neuměla se s tím vyrovnat. Jak jsem se narodila, jestli mi přiskřípli, to já nevím, ona se s tím nedokázala vyrovnat, že jsem postižená ...“

CZI50F

9.1.1.3 Bydlení

Respondentčini rodiče již zemřeli. Paní Jiřina je stále aktivní, účastní se aktivit, především skupiny sebeobhájců, které nabízí „její“ organizace, již označila jako zdroj podpory a ve které se cítí bezpečně.

„Taky jsme jezdili na ty, jak se to říká ... ozdravné pobyty. Když dostali dotaci od Ministerstva zdravotnictví. Třeba jsme byli taky ... jak se to tam jmenovalo ... v tom ve Štůrově. Tam to bylo pěkný, protože tam byla i teplá voda. Tam jsme jezdili sami bez rodičů. A potom už na to nedostávali příspěvky, tak se jezdilo jenom po České republice.“

CZI50F

„Také jsem chodila ... abychom nezapomněli počty a češtinu Do Večerní školy ... taková odpolední škola si pamatuju.“

CZI50F

Respondentka je posledním žijícím členem své primární rodiny, oba její rodiče a sourozenci bez postižení již zemřeli. Žije v domě s pečovatelskou službou, nicméně žádné sociální služby nečerpá. Do domu se nastěhovala spolu s maminkou a právě přidělení bytu 1+kk v tomto domě označila jako významný zlomový okamžik.

„Maminka se nejdřív stěhovat nechtěla, ale musela, protože byli by nám potom už jinej nedali, nic. Ne pro mě to udělala, protože já bych ten byt neuměla sama obstarat sama.“

CZI50F

Dle jejích slov se ji matka snažila připravit na dobu, až ona sama „odejde“. Respondentka byla přítomna okamžiku, kdy její matka zemřela a byla to ona, kdo přivolal pomoc.

„Ne sama, maminka zemřela. Bylo to těžký, ale dá se to přežít. Jsem zavolala kamarádku hned potom, jak matka zemřela a sousedka mi nadávala, že jsem šla pryč. No musela jsem se nějak odreagovat, jít pryč, člověk se musí, ona mi zemřela doma jo. Hm, jsem zavolala, kdy zemřela, zavolali sanitku, řekla jsem, že není mrtvá, jinak by vůbec nepřijeli, oni potom zavolali pohřební službu. No, jednou jsem potom hezky plavala jak na moři. To byla reakce, když tatínek zemřel, tak já jsem se smála, já za to nemohla, to byla reakce no. Já jsem ji držela, ona mi chtěla a skočit z okna, já jí říkala no mami, ... máš tu mě, to mi nedělej.“

CZI50F

Nyní žije samostatným způsobem života, s běžným denním rytmem a nespočet aktivitami v komunitě. Chodí plavat, pravidelně ke kadeřníkovi. Ve své obci se orientuje samostatně a ráda cestuje městskou hromadnou dopravou.

9.1.1.4 Politická participace

Je dlouholetou členkou jedné dobře známé organizace zdravotně postižených s celorepublikovou působností.

„Jsem členkou organizace zdravotně postižených a rodiče taky byli, hned jak se to založilo. Jsem v té hlavní. Teď to ale budou měnit na spolky podle zákona. Se o tom také někdy bavíme na sebeobhájcích. Jsem i členkou u nás, ale je tam málo lidí. Chodí tam málo lidí. Ani ozdravný pobyty už nejsou, nedostávají na to peníze a nemá to kdo dělat.“

CZI50F

Do organizace vstoupila hned v roce 1969, kdy byla založena. Není zbavena svéprávnosti a svého práva volit a naplňovat občanství v rovině tzv. individuální politické participace hojně využívá.

„Chodím volit, ale stejně si myslím, že se to nezmění, politici jsou jen pro sebe. Jsou pro sebe a kašlou na nás, skoro všichni bych řekla. Chodím na všechno (účastní se všech voleb). Nemá cenu nechodit, protože ty hlasy počítají, někdo to říkal, že ty hlasy stejně počítají. Mně se líbilo, že ten Prokůpek jako podvodník kandidoval, ale tu stranu stejně nikdo nezvolil. Vím o tom, protože to říkali v Reportérech včera. Já chodím volit vždycky. Třeba se mi nechtělo, ale volit se musí, i když nezměníme to, co bysme chtěli, je jich málo. Pravicový strany bych ale nevolila ...spíše ten střed.“

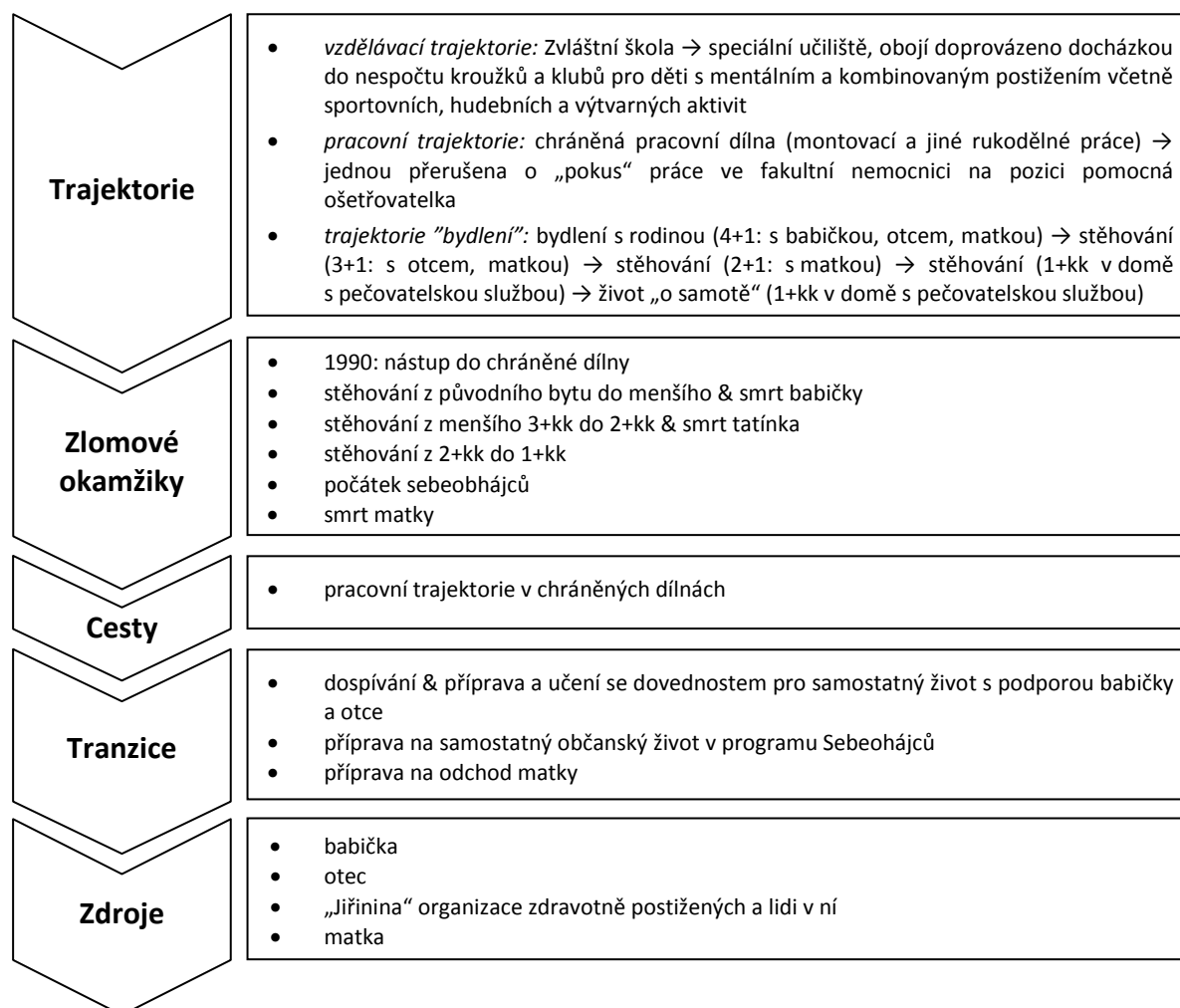
CZI50F

Sleduje televizi, zejména zprávy, poslouchá rádio. Díky tomu má nadprůměrný přehled o politické situaci země, své obce a dokonce i politické situaci v Evropě. Spolu se svou skupinou sebeobhájců navštívila Evropský parlament a promlouvala s poslanci evropského parlamentu.

„Chodím na sebeobhájce. Sebeobhájce mám jako koníčka. Už tam chodím přes 20 let. Se tam dovím, jaký máme práva a podobně a taky tam mám kamarády. Jsem mezi lidma a je tam dobrá parta. Občas řešíme, když tam asistenty nejsou, tak se bavíme o různých situacích. Také tam máme asistenty. Máme to každé úterý. Musíme vždycky navrhnout téma nějaký a potom se o tom bavíme a poradíme těm druhým. Jsme třeba probírali ty karty, důchody a takový věci.“

CZI50F

Schéma č. 28: Životní trajektorie paní Jiřiny, CZI50F



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

9.1.1.5 Shrnutí

Paní Jiřina je příkladem ženy s mentálním postižením, která se vymyká obecnému obrazu mentálního postižení tak, jak ho vnímá většinová společnost. Za největší milník ve svém životě označila Jiřina smrt rodičů. Tento moment pro ni znamenal počátek procesu osamostatnění. Zpětně si uvědomuje, že toho dosáhla díky své matce, která ji před smrtí na svůj „odchod“ cíleně připravovala a díky programu „Sebeobhájců“, který poskytuje „její“ organizace. Tento program, který lze označit za program celoživotního učení ji vybavil dovednostmi pro samostatný občanský život. Za své hlavní zdroje či opory považuje babičku a otce. Jiřina si je vědoma toho, že matka se s jejím postižením velmi těžko vyrovnávala.

9.1.2 Životní příběh pana Milana

Respondent CZI50M, pro účely studie pojmenován pseudonymem Milan, je muž s mentálním postižením reprezentující věkovou kohortu respondentů narozených kolem roku 1950. Narodil se v roce 1954 a v době konání rozhovoru (rok 2014) mu bylo 60 let.

9.1.2.1 Life Course

Respondent žil od narození až do svých 7 let v dětském domově pro děti s postižením. Na dalších 12 let byl přemístěn do ústavu pro postiženou mládež na druhý konec republiky a ve svých 19 letech byl přesunut do ústavu pro dospělé, ve kterém žil až do roku 2001.

„Jsem sirotek. Žádné příbuzné. Nejdřív dětský domov, pak Poustevny. Jo, do školy jsem chodil do 1. třídy v ústavu pro mládež v Horní Poustevny, okres Děčín. Mně jako škola šla jenom 1. třída, pak už mi to nešlo. Máma a táta to jsem jako uměl, ale ta 2. třída to už bylo složité. Tak už jsem pak víc nechodil. Chodil jsem do práce, uklízel jsem, pomáhal jsem sestrám.“

CZI50M

9.1.2.2 Vzdělání a zaměstnání

Na školní léta si příliš nevzpomíná, jen na to, že do školy chodil jen první rok a poté mu školu odpustili a nechodil do ní. Protože pan Milan nechodil do školy, začal brzy pomáhat a přispívat svou prací. V ústavech pomáhal na zahradě, v kuchyni a v prádelně. Práce tam však nebyla placená.

„Jako malé dítě jsem musel pomáhat se vším možným, s kuchyní, prádelnou, jsem musel pomáhat, venku na zahradě jsem musel hrabat, sekávali jsme, dělal jsem různé práce, úklidy. Venku, vevnitř jsem dělal prostě všechno. Kde bylo potřeba zapracovat, tak jsem byl při tom.“

CZI50M

V ústavech se také zapojoval do různých kroužků, dílen a terapií, například košíkářské dílny nebo dílny keramické. Od roku 2001 začal pracovat v chráněné pracovní dílně. Dnes pracuje pro místní samosprávu v obci, ve které žije. Seká trávu a stará se o parkové úpravy v obci. Pracuje 5 dní v týdnu 4,5 hodiny denně.

9.1.2.3 Bydlení

V ústavu, ve kterém pracovaly převážně jeptišky, bydlel v pokoji spolu s dalšími 13 lidmi. Ústav byl rozlišen podle pohlaví. Milan se tak vždy viděl pouze s muži. Měl pouze 2 kamarády a bál se jednoho staršího chlapce.

„Když mně bylo osmnáct, přestěhovali mě do jinýho ústavu. Tam byly řádové sestry. To je ústav pro dospělé. Tam jsem byl 20 roků. Tam jsem musel pomáhat v kuchyni, s úklidem, hlavně s úklidem, zahrada, taky venku sekat trávu, železa jsem dělal, betony jsem dělal, všechno, prostě všechno. Jo, taky tam byly tkalcovské dílny. Koberce, košíky, ...“

CZI50M

V roce 2001 jemu a dalším 4 lidem s mentálním postižením do té doby žijících v ústavu bylo nabídnuto odstěhovat se do jedné menší obce v jižních Čechách. Stěhování do komunity bylo možné díky pomoci jedné neziskové organizace, která mu začala poskytovat službu chráněného bydlení. Zpočátku žil spolu s několika dalšími lidmi, nyní má v pronájmu malý byt 1+kk a využívá občasné podpory ze strany neziskové organizace, zejména pak v oblasti nakládání s penězi.

„V ústavu jsem žil jako vězeň. V tom prvním nás bylo 13 dětí na pokoji, v tom druhém na začátku 12, na konci 2. Tady jsem volnej jako takhle. Z ústavního do svobody. Cítím se dobře, protože dělám to, co dokážu. Jako třeba pracovat, uklízení.“

CZI50M

Má přítelkyni. Nezisková organizace Milanovi pomáhá i s vedením domácnosti, pokud chce, může do organizace přijít na oběd či večeři. Organizací si též nechává jedenkrát týdně práť prádlo.

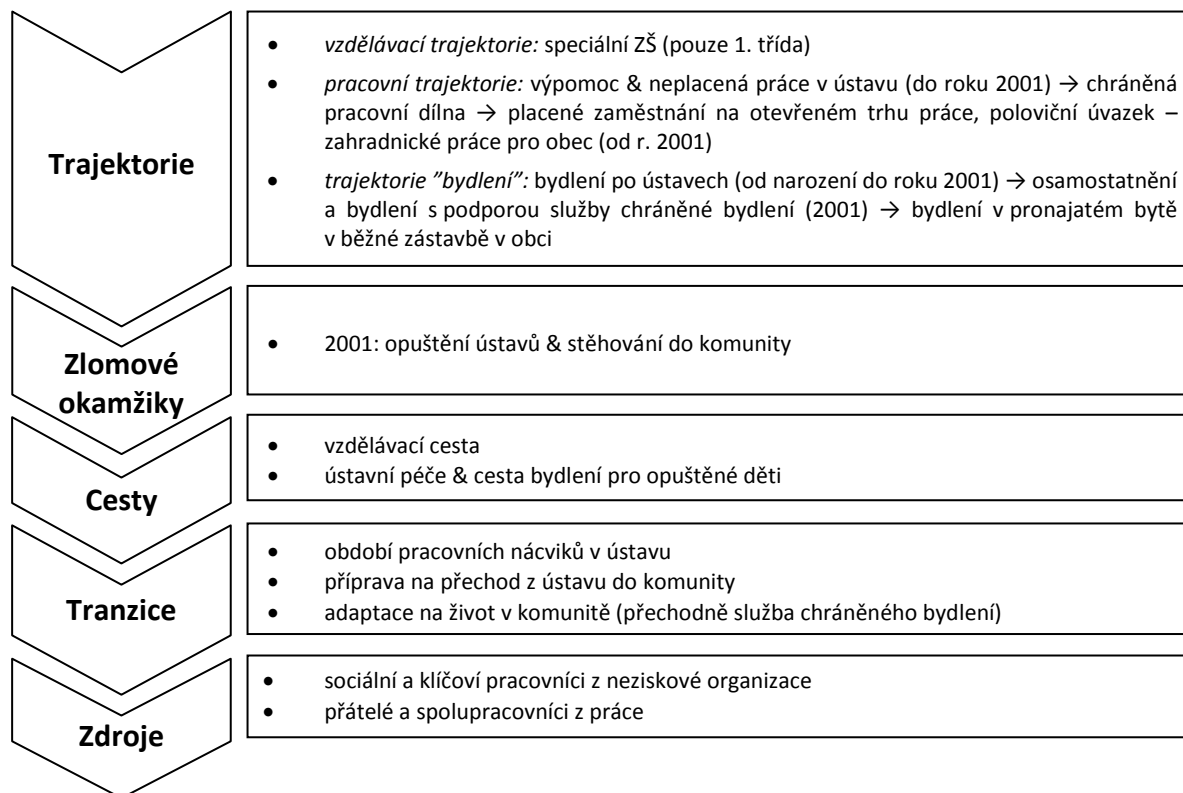
„Bydlím sám, ale pomáhají mně. Praní dávám do chráněnký jako na prádelnu a to je odnesu. Nevařím si, spíš jdu do chráněnký, mám oběd i večeři tam. Snídaně a večere si kupuju sám.“

CZI50M

S dalšími uživateli služby provozují nejrůznější volnočasové aktivity a výlety. Milan hraje fotbal a rád ho také sleduje v televizi.

9.1.2.4 Politická participace

Není členem žádného místního spolku, přátelí se nejvíce s dalšími lidmi s postižením, kteří také využívají služeb neziskové organizace. Milan se nikdy nezúčastnil voleb a politika ho prý nezajímá.

Schéma č. 29: Životní trajektorie pan Milana, CZI50M

Zdroj: Vlastní analýza, 2015

9.1.2.5 Shrnutí

Pan Milan si prošel svou cestu životem buď sám, nebo s podporou organizace občanské společnosti. Právě díky ní, respektive jejímu projektu se ve svých 45 letech dostal z prostředí ústavu do prostředí komunity. Nyní žije samostatným způsobem života v pronajatém bytě v obci, ve které zároveň pracuje. Má placené zaměstnání na otevřeném trhu práci. Moment stěhování z ústavu do komunity Milan označil jako největší zlomový okamžik v jeho životě.

9.1.3 Životní příběh paní Elišky

Respondentka CZI70F, pro účely studie pojmenovaná jako Eliška, je ženou s lehkým mentálním postižením. Narodila se v roce 1972 a žije v jednom z největších měst České republiky.

9.1.3.1 Life Course

Se zdravotním postižením se identifikuje, na druhé straně však v průběhu rozhovoru nikdy nezmínila mentální postižení, ale medicínské diagnózy, které jí byly v průběhu života přiřknuty.

„Žiju s postižením ... nebo ... takhle ... už mám za sebou 2 operace srdce, v roce 1990 a pak v roce 2003.“

CZI70F

9.1.3.2 Vzdělání a zaměstnání

Vždycky mi říkali, že jsem trochu pomalejší a proto jsem chodila do normální školy jenom první čtyři roky. Pak mě šoupli do zvláštní.

„Vzdělání ... no vzdělání ... prošla jsem 4 roky základní školou a 4 roky jsem chodila na zvláštní školu, protože jsem vlastně od malinka pomalý typ. Pomalá.“

CZI70F

Paní Eliška absolvovala 2 operace mozku pro nezhoubný mozkový tumor. Její vzdělávací dráhu je možno shledat za smíšenou, neboť kromě prvních čtyř let, absolvovala zvláštní školu a poté nastoupila na učiliště pro zdravotně postiženou mládež, výuční obor pomocná kuchařka. Ten však nedokončila z důvodu špatného zdraví a nutnosti podstoupit operaci srdce.

„Potom jsem šla, po osmiletém vlastně, když jsem vlastně vyšla školu v osmé třídě ... šla jsem potom na rok a půl bohužel ... je to tříletý obor.... ale šla jsem na rok a půl. Učila jsem se kuchařkou. Jenomže kvůli té operaci srdce jsem tu školu bohužel nedodělala, to mi tedy mrzí.“

CZI70F

Eliška strávila přes deset let doma v nečinnosti. Ze strany Správy sociálního zabezpečení jí byl přidělen plný (dnes 3. stupeň) invalidního důchodu. Svou nečinnost měla potřebu kompenzovat, neboť si připadala nevyužitá. Maminka pro ni vyhledala kurz celoživotního vzdělávání, tzv. Večerní školu organizovanou místně příslušným speciálně pedagogickým centrem pro děti, mládež a dospělé s mentálním postižením.

„Na kurzy ne, byla to prostě taková škola, abychom se doma nenudili. Chodila jsem do školy a učila se znalosti a vaření s paní učitelkou. No a potom ještě, nevím, jak k tomu došlo. Dostala jsem vlastně nabídku od paní učitelky, jestli bych se nemohla přihlásit do té

kavárny. Jestli bych to nemohla zkusit. Poslechla jsem hlas srdce a šla jsem do té kavárny. Tam jsem se vlastně seznámila jak s tebou, tak s kamarády. “

CZI70F

Spolu s matkou se Eliška stala členkou organizace zdravotně postižených – Svazu postižených civilizačními chorobami. Tato organizace ji poskytla příležitost být užitečná a prospěšná svému okolí. Eliška kontaktovala centrum pro zrakově postižené a stala se průvodkyní nevidomé ženě. S tou také navázala přátelství, které dodnes udržují.

„Jo a ještě vlastně předtím, to bylo tenkrát, tak jsem chodila 2krát týdně vypomáhat na zdravotně postižené. Byla jsem s nimi na táboře, tam jsem se seznámila s holčínou, kamarádkou, Nemáme však na sebe kontakt. Ona byla na vozíčku a ještě nevidomá. Tak jsem jí vlastně pomáhala a nevím ještě jsem také docházela několikrát týdně (v pondělí a ve středu), protože jsem neměla co dělat, na společnost nevidomých a slabozrakých. “

CZI70F

Po absolvování operace mozku v roce 2003 a následném období rekonvalescence se v roce 2004 začala zajímat o nově vznikající program pracovní rehabilitace, jehož cílem bylo lidem s mentálním postižením poskytnout trénink v pracovních a sociálních dovednostech a posléze je podpořit při hledání vhodného pracovního místa na trhu práce. Eliška si přišla, dle svých slov, nešikovná, bez potřebných dovedností, znalostí a bez vyučení. Vstupu do programu se ostýchala. Při výběrovém řízení však byla vyhodnocena jako nejvhodnější kandidátka a ze strany pracovníků programu byla podpořena v tom to alespoň zkusit. Zpětně své rozhodnutí bere jako dobrou volbu a vůbec nelituje.

„Vstup do toho tréninkového programu byla pro mě opravdu velká změna. Dělal jsem na 2 směny, ranní a odpolední. Tam jsem si taky našla kamaráda a kamarádku, stali se mými kolegy a kamarády. Také jsem se seznámila s dalšími asistenty. Jsem ráda, že jsem mohla dělat něco užitečného. Neseděla jsem doma na sedací části se založenýma rukama a nemusela jsem koukat do 4 stěn a přemýšlet co budu dělat teď a potom. No, bylo to pro mě lepší, kila šla dolů a hodně. Každý říkal, že jsem zhubla a že mi to sekne, každý říkal vypadáš dobře, sekne tě to. Naučila jsem se nové věci, bála jsem se, ale potom už mi to nepřišlo, dělat kávu, presso, latté, kapučíno, prostě káfé, dělat tousty a mohla jsem obsluhovat zákazníky, kteří přišli. “

CZI70F

Vstup do programu považuje za největší změnu v jejím životě a změnu k pozitivnímu. Právem tento okamžik lze označit jako zlomový.

„V tom programu pracovní rehabilitace jsem byla opravdu ráda. To mi opravdu potěšilo. Našla jsem si tam kolegy, kolegyně, mohla jsem si vyzkoušet, co jsem neuměla, no

neuměla, vařit kafe jsem uměla, neuměla jsem vlastně dříve zacházet s přístroji – kávovarem, s jak se dělá pita chléb – ze začátku jsem se bála dělat pita chléb, ale potom už ne. No, naučila jsem se spousty věcí, no.“

CZI70F

Změna pro ni spočívala v tom, že si ze dne na den přišla „jiná“, užitečná a oceňovaná. Lidé ji začali brát, zejména jako pracovníci, kolegyni a kamarádku. Bylo pro ni důležité nejenom mít placené zaměstnání, ale navázat nová přátelství a stát se členem týmu. Vstup do programu ji přinesl nové role a s tím spojené zodpovědnosti, za které byla ráda a které ji do té doby chyběly, neboť, jak sama potvrdila, okolí ji do té doby bralo jen jako nemocnou a postiženou a nic moc od ní neočekávalo.

Součástí programu pracovní rehabilitace byl i tzv. tranzitní program. Do něho vstoupila paní Eliška o celý půlrok dříve, neboť její klíčový pracovník vyhodnotil její pracovní výkon tak, že už nebylo třeba další podpory. Spolu začali vyhledávat vhodné místo na trhu práce. Paní Elišku kavářská práce bavila. Zamlouval se jí též fakt, že v kavárně má možnost navazovat kontakt s různými zajímavými lidmi. Pro praxi v tranzitním programu si proto vybrala práci podobnou a to v řetězci s rychlým občerstvením. Zlomovým okamžikem pro ni byl dle jejích slov moment nástupu na praxi, respektive vstupní pohovor. Zaujalo ji, jakým způsobem probíhal. Cenila si rovnocenného přístupu k ní jako k ženě s postižením. I zde si přišla jako cenný člen týmu. Po úspěšné praxi jí byla okamžitě nabídnuta práce a paní Eliška na stejném místě pracuje dodnes.

„Dřív jsem také chodila do SPCéčka ... tam jsem poznala své kamarády. No a potom vlastně tam jsem chodila asi rok, a když byla ta příležitost se odrazit z toho speciálně pedagogického centra do té tréninkové kavárny. No takže, to byl hodně velký skok, potom když jsem měla to slavnostní závěrečné ukončení. Hned potom mně nabídli práci a od té doby jsem tam. A to byl vlastně také jo, pěkný odraz.“

CZI70F

Mezitím však absolvovala mnohá školení, která byla názorná a vždy zahrnovala videa, vykreslující přesný postup práce rozložený do jednotlivých kroků. Když paní Elišce nebylo něco jasné, mohla si video pustit znovu a znovu. S prací je spokojená, našla si tam mnoho přátel. Postupně se stala jedním ze služebně nejstarších zaměstnanců.

„Takže jak trávím čas ... od pondělí do pátku trávím čas v práci 4 hodiny od 11 do 15hod. Starám se o restauraci a o čistotu, vlastně a hygienu restaurace. Dělam vlastně uklízečku, vlastně sbírám tácy, chodím na lobby. Sbíráám tácy, vozím je do vzadu do lisovny, malá

místnůstka, kde vlastně třídím odpad. Tam máme žlutý, hnědý, černý, plus zelený pytel. Do žlutého pytle dáváme plasty, do černého smíšený odpad, modrý papíry, zelený dáváme žrádlo pro prasata. Poté jdu zkontrolovat toalety, jestli jsou čisté, nejsou zadělané. Když jsou zadělané, vezmu bílý hadr s červeným pruhem plus hygienu a jdu čistit toaletu. No pak utřu stoly. Dbám na to, aby ta restaurace byla čistá a voňavá, aby se hostům dobře jedlo.“

CZI70F

Právě v tom spatřuje jistou nevýhodu, protože na rozdíl od původních zaměstnanců, kteří byli poučeni o Eliščiných zdravotních omezeních (např. nemůže zvedat těžké věci), si jich ti noví nejsou vědomi a ona nemá odvahu jim to připomínat a upozorňovat je na to. Bojí se, že by jí mohli vyhodit. Běžný den bez práce si paní Eliška už ani nedovede představit.

„Když mi skončí služba ve tři hodiny, vlastně malinko po třetí, když je hodně lidí, tu práci musím dodělat musím tu práci dodělat, Když přijde do práce Jiří Zahrádka, ten se mnou dělá. když mi skončí služba jdu do šatny převléci se , jdu domů, jinak přijdu po 4 hodině Mezitím když mám menší finance třeba pár korun u sebe tak nakoupím 2 vody,mléko,co je třeba koupit. Vždy se domluví s mamí co chce koupit. Takže tak a večer kouknu na „Ulici“ a jdu spát. Ráno to pak pokračuje dokola.“

CZI70F

9.1.3.3 Bydlení

Respondentka žila s rodiči do roku 2009. Od roku 1990, kdy se její rodiče rozvedli a poté, co se osamostatnil její starší bratr, žije pouze s matkou. Již z dob práce v programu pracovní rehabilitace se přátelí s jedním ze spolupracovníků. Tento muž se časem stal jejím přítelem.

„Volnočasové aktivity mám, každý víkend se setkávám s Mírou ... jedu k němu na kávu. Míra mi musí vidět, beze mě to nejde. Každých 14 dní jezdíme k Mírově babi na Novou Hospodu. Když je hezky jdeme se projít někde po Borském parku, uděláme si romantiku, jak se patří. Když je ošklivě domluvíme se s Mírou, že mám přijít. Přijdu na kávu, občerstvení popovídáme si a tak ...“

CZI70F

Paní Eliška se začala zajímat o nově vznikající program chráněného bydlení a posléze se do něj nastěhovala. Jednalo se o 2 byty v domě běžné bytové zástavby v centru města. Jeden z bytů byl pro ženy a druhý pro muže. Oba byty spravovala místní nezisková organizace, která je měla v dlouhodobém pronájmu od města. Paní Eliška měla svůj vlastní pokoj a s bydlením byla spokojená.

„V chráněném bydlení se mi líbilo moc, našla jsem si kamarády, naučila jsem se vařit, spousty novým věcem, hlavně jsem se tady naučila šetřit to je hlavní věc, to jsem dříve neznala, tady jsem se naučila šetřit. No, takže ...“

CZI70F

Naplněovala ji nejen práce, kterou měla ráda, ale zejména blízký vztah s přítelem. Službu chráněného bydlení využívala po dobu 3 let.

„A právě jsem se v chráněném bydlení naučila šetřit. To jsem tenkrát dostávala od klíčového pracovníka, to byl vlastně můj asistent, no tak jsem každý týden v pátek dostávala kapesný, tak co jsem neutratila, to jsem vlastně dávala do sklenění kasy, abych měla na dovolenou nebo prostě jo, tím způsobem jsem se naučila šetřit. A i když už v chráněném nejsem, dělám to pořád. Klíčový pracovník mi tenkrát poradil, abych si založila finanční deníček, když jsem tam psala datum plus, minus, kolik jsem utratila nebo kolik mi zůstalo a na druhé straně tak jsem tam měla kolik jsem si tam dala. Tak takhle si trošku šetřím.“

CZI70F

Po 3 letech byla nucena z finančních důvodů službu chráněného bydlení opustit. To, s čím paní Eliška potřebuje dle svých slov nejvíce pomáhat, se týká hospodaření s penězi a nakládání s nimi. Eliška nebyla donedávna ani zbavena, ani omezena ve svéprávnosti. V roce 2013 k omezení svéprávnosti však došlo a to v souvislosti s finančními obtížemi, do kterých se dostala. Souhlasila totiž s provedením jisté finanční transakce a s tím spojené půjčky pro „dobrou“ rodinou známou, na kterou bohužel doplatila ona sama, i přesto, že se půjčka jí samotné de facto nedotkla. Finanční problémy se jí stále dotýkají a ovlivnily její další život. Eliška byla nucena ukončit čerpání služby chráněného bydlení. I přesto, že vydělává dostatek peněz, pobírá invalidní důchod, příspěvek na péči prvního stupně a příspěvek na bydlení, si platby spojené s čerpáním služby chráněného bydlení nemůže dovolit.

„Takže ty finance co vydělávám, ty mi jdou na účet a z toho se vybírá na nájem a na jídlo. Buď to vybírá mamí, nebo mi mamí řekne, abych šla vybírat. Já vlastně jsem omezená ve svéprávnosti. Částečně, takové jakoby vyřizování na úřadech musí se mnou mamí nebo mamí, to je prostě můj opatrovník. Ještě, že tu maminku mám. Takže, mamí mi řekne, abych šla vyzvednout, nebo vyzvedne sama. Každý měsíc mi chodí složenka na 400,- k vyzvednutí. Ty si vyzvedávám a to mi zbude.“

CZI70F

Pro to, co se Elišce přihodilo, musela její matka prodat byt a přestěhovat se spolu s paní Eliškou do garsonky. Ta se tímto krokem cítí být omezená a zároveň se stydí za to, že

svolila k něčemu, na co poté sama doplatila a co ovlivnilo její další život i život matky. V té době si to však neuvědomovala. Následně byla omezena ve svéprávnosti, resp. v té době (2013) způsobilosti k právním úkonům. Od té doby nabyl platnosti nový Občanský zákoník a u paní Elišky ještě neproběhlo přehodnocení svéprávnosti ze strany soudu.

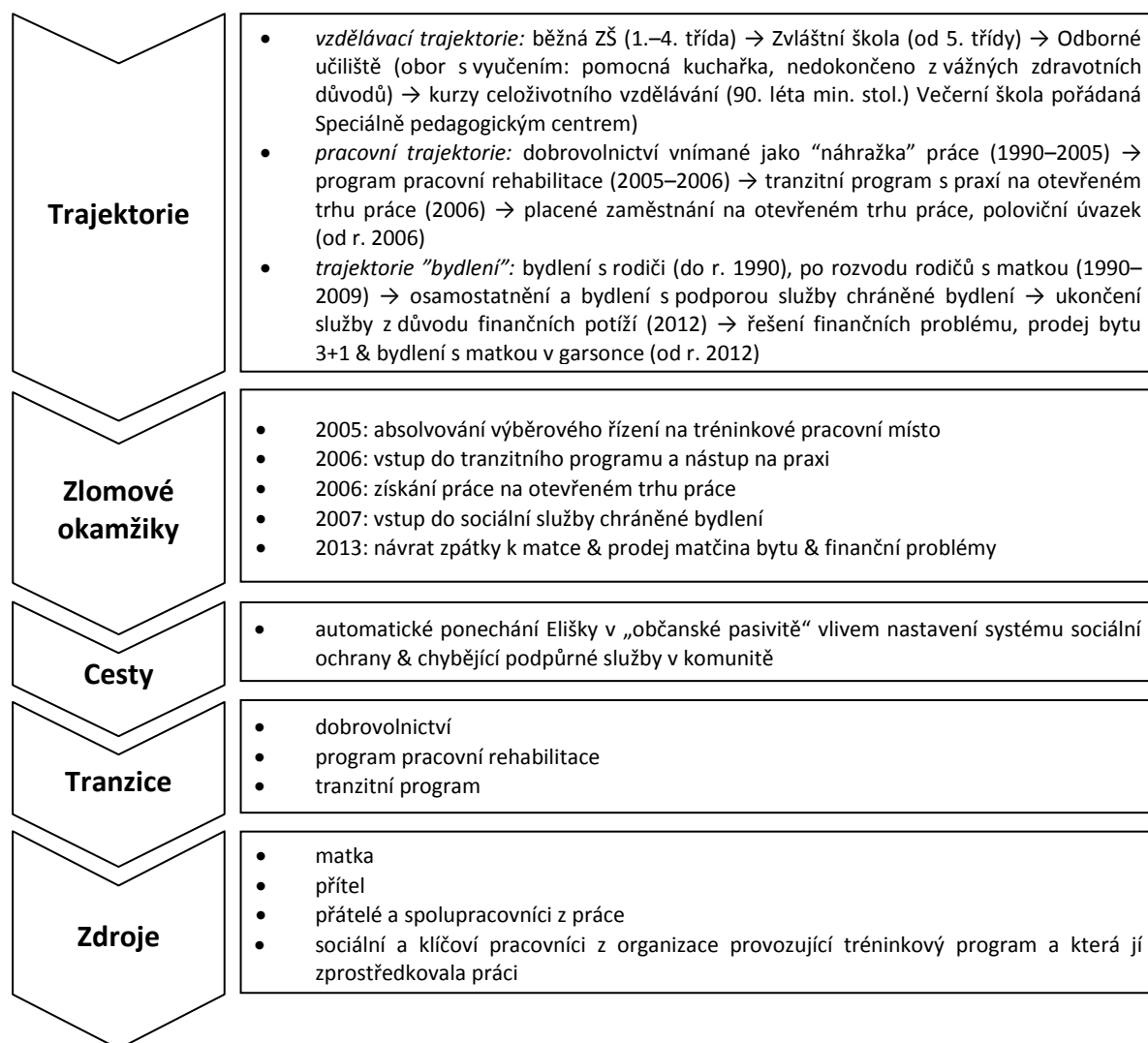
9.1.3.4 Politická participace

Kromě služby chráněného bydlení nemá Eliška žádné zkušenosti s využíváním sociálních služeb. Na druhou stranu se v průběhu života už několikrát zapojila do zajímavých inovativních projektů, jejichž součástí bylo čerpání určité služby, speciálně pedagogické intervence či intervence sociální povahy. Jako velmi omezující, až ponižující vnímá omezení svéprávnosti. Chybného rozhodnutí si je vědoma, ale nerozumí, proč kvůli tomu musela být omezena na svéprávnosti. Eliška je členkou organizace zastřešující zájmy chronicky nemocných a jako nečlen se zúčastňuje akcí jiné organizace zdravotně postižených. Ráda také vypomáhá organizaci, která zajišťuje službu chráněného bydlení a která stála u zrodu pracovního programu. Je přítomna zejména akcím pro veřejnost. Těmto akcím dává přednost před jinými. Líbí se jí, že se může potkat se známými lidmi s postižením, tak i s lidmi bez postižení. Nejvíce svého volného času tráví s přítelem.

„Chodíme na akce pro veřejnost, když je třeba festival na konci léta, tam chodíme s přítelem. Každý rok v červnu nebo červenci taky chodíme na akci Cihla ... Přítel mi řekne kde a kdy to je.“

CZI70F

Schéma č. 30: Životní trajektorie paní Elišky, CZI70F



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

9.1.3.5 Shrnutí

Paní Eliška žije i přes mnohá zdravotní omezení a komplikace v průběhu života spokojený život. V posledních letech se musela hodně uskromnit a je si vědoma, že svým špatným rozhodnutím zapříčinila problémy nejen sobě, ale i mamince, kterou miluje. Maminka ji nyní zastupuje při jednání u soudu. Svůj život reflektuje jako skromný, ale spokojený. Zlomovým okamžikem na cestě životem pro ni byl jednoznačně vstup do inovativního programu pracovní rehabilitace, který ji v téměř 30 letech konečně umožnil vstup na trh práce, po kterém tolik toužila. Eliška své plnohodnotné občanství spojuje s tím být

relativně zdravá (v jejích očích kompenzovaný stav bez nutnosti dalších operací), mít partnera a mít placené zaměstnání.

9.1.4 Životní příběh pana Pavla

Respondent CZI70M, řekněme mu pan Pavel, se narodil v roce 1975 a v době konání rozhovoru (rok 2014) mu bylo 39 let. Pochází z velkého města, ve kterém dodnes žije. Pracuje a využívá sociální služby chráněného bydlení. Je ze čtyřčlenné rodiny, původně složené z matky, otce a 2 bratrů. Rodiče jsou rozvedení, bratr bohužel tragicky zemřel.

9.1.4.1 Life Course

Po rozvodu rodičů se o Pavla starala a vychovávala ho matka, která ho dodnes doprovází na cestě životem. Dle slov Pavla se mu snaží poskytovat volnost a prostor pro to, rozhodovat se o věcech, které jsou pro něho důležité. Ne vždy je to pro něj jednoduché, a proto je rád, že matku má a kdykoliv se na ni může obrátit. Jako velkou pomoc v důležitých rozhodnutích vnímá práci sociálních pracovníků, kteří ho podporují v dovednostech samostatného bydlení ve službě chráněného bydlení. S jejich podporou žije nyní spokojený a v jeho očích samostatný život. Má přítelkyni, zaměstnání na otevřeném trhu práce a plánuje další krok směrem k nezávislému způsobu života. Chtěl by žít spolu se svou přítelkyní ve vlastním či pronajatém bytě.

„Jsme plánovali bydlet s přítelkyní sami. Že bysme byli v pronájmu třeba za 4500,- platit nájem, my jsme se dívali na počítač, ale oni už jsou plný ty byty. Já jsem to říkal i asistentovi, že chceme s přítelkyní bydlet sami a on na to, až si našetříte, tak můžete bydlet.“

CZI70M

9.1.4.2 Vzdelání a zaměstnání

Pan Pavel se rád podělil o svůj příběh a sděloval, co pro něho na cestě životem bylo důležité. Prošel jak vzděláváním v prostředí běžné ZŠ, tak i v prostředí (v té době nazývané) Zvláštní školy. Tam se seznámil se spolužačkou, která je nyní jeho přítelkyní.

„S přítelkyní se už známe od školy, ona chodila do zvláštní, akorát vejš. Ona sem chodí, my se vždycky domlouváme, když je ošklivě, tak jí sem pozvu, když je hezky, tak jdeme ven do parku se projít. Byli jsme taky jednou v divadle, no a chodíme na zábavy na country bály. Jo a před rokem jsem jí zasnoubil.“

CZI70M

Na Zvláštní školu nevzpomíná rád. Dle jeho slov část tamních žáků tvořily rómské děti, které se prý k dětem s postižením nehezky chovaly.

„Chodil jsem do základky, do zvláštní jsem chodil. Jeden čas jsem byl v základce normální v 1. třídě. Pak mi ale přeshoupli do zvláštní. Bylo to tam lehčí, lehčí matematika než na základce. I písemku jsme psali lehčí než na základce. Ale v osmé třídě to bylo trošku těžší, museli jsme se učit zlomky a tak. Chodili jsme se školou na procházky, hráli jsme fotbal při tělocviku na hřišti. Pracovní výchovu jsme dělali na zahradě, ryli a sázeli kytky. A bylo nás tam málo, jenom 10.“

CZI70M

Po základní škole nastoupil na odborné učiliště a vyučil se zahradníkem.

„Pak jsem šel na učňák, učil jsem se zahradnictví, 3 roky. Týden škola a týden praxe, jezdil jsem na praxi do zahradnictví. Tam jsme se učili sázet kytky. Doma mám výuční list, mamka ho má někde schovanéj.“

CZI70M

Podělil se o zkušenost, že výběr střední školy pro něj ve skutečnosti nebyl žádný výběr, ale jasně nastavená cesta. Neměl žádnou jinou možnost, neboť jiný obor neexistoval. I přesto je rád, že se zahradníkem vyučil. Práci, kterou ihned po vyučení získal v zahradnické firmě, si však neoblíbil a mluvil o ponižování ze strany nadřízených pracovníků. Dávali mu prý najevo, že je pomalý a nemotorný a označil to za tyranizování. Ze zaměstnání nakonec odešel ze zdravotních důvodů.

„Po škole jsem nastoupil na zahradnictví a tam jsem vydržel do roku 2006. Mamina mě tam přihlásila, tak jsem tam šel dělat zahradníka. Jsem tam dělal 7 let, tam jsem ale skončil, protože jsem měl zdravotní problémy. Se mi tam ale nelíbilo, buzeroval mi vedoucí, pořád nadával, se ráno blbě vyspal a od rána nadával a šikanoval. Byl dědek, na každýho řval. Ještě jsem měl zdravotní problémy, jsem měl zánět tlustýho střeva, musel jsem skončit.“

CZI70M

V roce 2005 úspěšně absolvoval výběrové řízení do nově vzniklého programu pracovní rehabilitace v tréninkové kavárně a stal se jejím placeným pracovníkem. Pracoval tam 4 hodiny denně a spolu se svou klíčovou pracovnící a dalšími instruktory pracovní rehabilitace plánoval svou další pracovní kariéru.

„Kavárna pro mě znamenala hodně. Že jsem se tam něco naučil. Dělat kafe, pít, koktejly, obsluhovat zákazníky, sbírat to špinavý nádobí, uklízet. To mě bavilo. Mám vzpomínky, že tam byla se všema, hlavně s asistentkami, pěkná sranda. Když jsem tam přišel, tak jsem měl cíl něco se tam naučit a potom získat tu práci venku na otevřeném trhu. Tak to byl můj

hlavní cíl. Pamatuji si, že na konci byla rozlučka a že jsme tam měli občerstvení zdarma. Přišli tam všichni, co se loučili.“

CZI70M

Absolvoval tzv. tranzitní program, který zajišťovala nezisková organizace provozující kavárnu. V rámci tranzitního programu si vyzkoušel práci na otevřeném trhu práce ve známém řetězci s rychlým občerstvením. Po absolvování „praxe“ mu zaměstnavatel nabídnul, že po skončení může nastoupit a stát se zaměstnancem firmy. Pavel nabídku přijal, stal se zaměstnancem na poloviční úvazek a již od roku 2006 ve firmě stále pracuje.

„V nové práci uklízím na lobby, sbírat tácy, vysypávám koše, také uklízím záchody. Nejdříve mě to museli naučit, pak jsem to dělal sám. Ze začátku mě doprovázela asistentka, pak jsem tam už byl sám. Ona mně to tam ukazovala, jak se to má dělat. Taky tam vytírám podlahu, záchody, leštím zrcadla, desku u umyvadel, zametám záchody, když jsou tam papíry, zametám lobby. Někdy pomáhám zavážet zboží ze skladu, hranolky jim třeba přivezu. Taky jsem trošku povýšil. Na kuchyň ale nemůžu, to by nedovolil doktor, je tam moc horko. Pracuji tam každý den od 12 do 18 hodin, víkendy mám ale volné.“

CZI70M

Rád vzpomíná na závěrečné slavnostní vyřazení z programu pracovní rehabilitace. Kromě svých rodičů tam pozval i své kamarády a bývalou paní učitelku. Přítomen byl i vedoucí pracovník firmy, ve které absolvoval praxi a úřednice z úřadu práce. Byla to velká událost, na kterou je pyšný a rád na ni vzpomíná. O svém působení v programu natočil spolu se svým klíčovým pracovníkem film.

9.1.4.3 Bydlení

Další zlomový okamžik představoval moment, kdy Pavel začal využívat službu chráněného bydlení. Jednalo se o první službu tohoto typu ve městě a Pavel se stal jejím prvním uživatelem.

„Já jsem sem nastupoval v roce 2007. Už jsem tu 6 let. Oni to otevřeli nově, jsem sem přišel podepsat smlouvu a pak jsem se sem nastěhoval. Je to tu dobrý. Aspoň budu taky samostatnej. Přece nebudu pořád s rodičema. Musel jsem se ale naučit vařit a prát. To nás asistenti museli naučit, jak se pere, co se dává do pračky. Doma do té doby prala a vařila maminka. Já jsem se to chtěl naučit, ale ona mi k tomu nechtěla pustit.“

CZI70M

Osamostatnil se od matky a od té doby žije ve velkém bytě v běžné bytové zástavbě v centru města spolu s dalšími 3 muži. Každý z nich má velký samostatný pokoj.

„Mám se tu dobře. Mám tu kamarády, kamarádky, mám tu televizi v pokojíku. Svůj pokoj tu má každý. Tady jsou 3 pokoje vedle sebe. Kluci mají tady byt a holky nahoře. Nás je 6, 3 holky a 3 kluci. Jsou tu 2 asistenti, ti se tady střídají, přes noc jsme tu ale sami.“

CZI70M

Jako problém spatřuje finanční zajištění služby. O svém bydlení uvažuje tak, že pokud by neměl placenou práci na otevřeném trhu práce, žil by tudíž jen z invalidního důchodu a bydlení s podporou (ve službě chráněného bydlení) by si nemohl dovolit. Obává se o to více, protože momentálně je již šestým měsícem v pracovní neschopnosti pro přetrvávající zdravotní komplikace.

„S penězi vycházím, ale musím pracovat. Když bych přestal pracovat, nemůžu si dovolit bydlet v samostatně v chráněném bydlení. Když pracuji, tak to vychází a ještě mi malinko zbude. Šetříme si na dovolenou. Pojedeme s našimi asistenty.“

CZI70M

Na využívání sociálních služeb nedostává od státu žádný příspěvek (příspěvek na péči). Již dvakrát, ale neúspěšně o něho žádal a lékaři ho, dle jeho slov, vždy uznali za zdravého.

„Já jsem teďko na nemocenské, jinak mám ale ještě invalidní důchod II. stupně. Akorát příspěvek na péči mi nedali, že prej jsem zdravý kluk. Žádali jsme o 1. stupeň, měl jsem brát 400,- jako příspěvek, ale nedali mi to, nesouhlasili. Není to spravedliví, kamarádi, kteří tu bydlí a taky jsou postižený ho mají a ani si neplatí žádný služby.“

CZI70M

Ve službě nejvíce využívá podpory v nakládání s penězi a v udržování domácnosti. Pokud pan Pavel chce, může si k sobě pozvat návštěvy, což také činí. Má přítelkyni, se kterou se vídá hlavně o víkendech, a která u něj často přespí. Mají k sobě hezký vztah a jsou tajně zasnoubení. Plánují společnou budoucnost a nejraději by se osamostatnili natolik, aby mohli žít s menší mírou podpory ve vlastním bytě.

9.1.4.4 Politická participace

Pan Pavel nebyl v minulosti zbaven ani mu nebyla omezena svéprávnost. Dle svých slov, to, v čem potřebuje pomoc, je hospodaření s penězi. Právě to mu zajišťují pracovníci služby chráněného bydlení.

„Asistent mi také pomáhá, když mám podepsat nějaké smlouvy. Vždycky mně poradí. Ale svéprávnost omezenou nemám.“

CZI70M

Je za to rád, ale na druhé straně ho mrzí, že ten, kdo mu radí, ho zároveň kontroluje a někdy prý až omezuje v tom, co si za své peníze pořídí a co nikoliv. Pan Pavel nemá dost sil na to, aby si své právo na volbu, za co své peníze utratí, obhajoval, a proto raději svého klíčového pracovníka poslouchá.

„No, já vybírám z bankomatu, mám kartu, vždycky vyberu 1000,- pak to rozměním a pak z toho dostanu kapesný. Vybírat chodím sám. Asistent pak peníze ukládá do kanceláře a z toho mi pak dává kapesný 100,- Kč na týden. Když kapesný utratím, tak musím zase počkat až do pátku, mi to dává každý pátek to kapesný. Když mi zbude něco ve skleničce, tak to dám asistentovi, musím taky šetřit peníze, víte? Tu stokorunu určil asistent a řekl ještě, že když budu mít našetřeno přes 60,- tak mi zvýší kapesný a když budu mít míň než 60,- tak mi dá 100,- Kč. Moc mně to ale nevyhovuje, nerozumím tomu. Já bych raději 200,- nebo 300,-, ale mám to v individuálním plánu – naučit se šetřit, takže když mi zbude 4 krát 60,- Kč, tak dostanu zvýšení na 150,- Kč. To taky rozhodl můj klíčovej pracovník. Jsem mu sice říkal, že se mi to nelíbí, ale on nereagoval. Nechci se s ním ale hádat, to by bylo zbytečný.“

CZI70M

Nelíbí se mu však systém odměn a trestů, který pracovníci služby v souvislosti s hospodařením s penězi nastavují.

Pavel nikdy nevyužil svého práva volit. S klíčovými pracovníky o volbách mluví, ale Pavla to dle jeho slov nezajímá a voleb se z principu nezúčastňuje.

„Já jsem nevolil. K volbám nechodím, i když jsou třeba volby do města nebo na Krajské zastupitelstvo nebo do Poslanecký sněmovny a Senátu. I když v chráněném o tom mluvíme, ale já volit nechodím. Já nikomu nevěřím z těch poslanců. Když nám nechtějí přispět na postižení tak se na ně můžu vykašlat. Nechtějí nám rozumět. Oni si stejně vymejší, tak je to jedno, to nemá cenu volit. Jednou řeknou tak, podruhé je to zase takhle, to nemá cenu volit.“

CZI70M

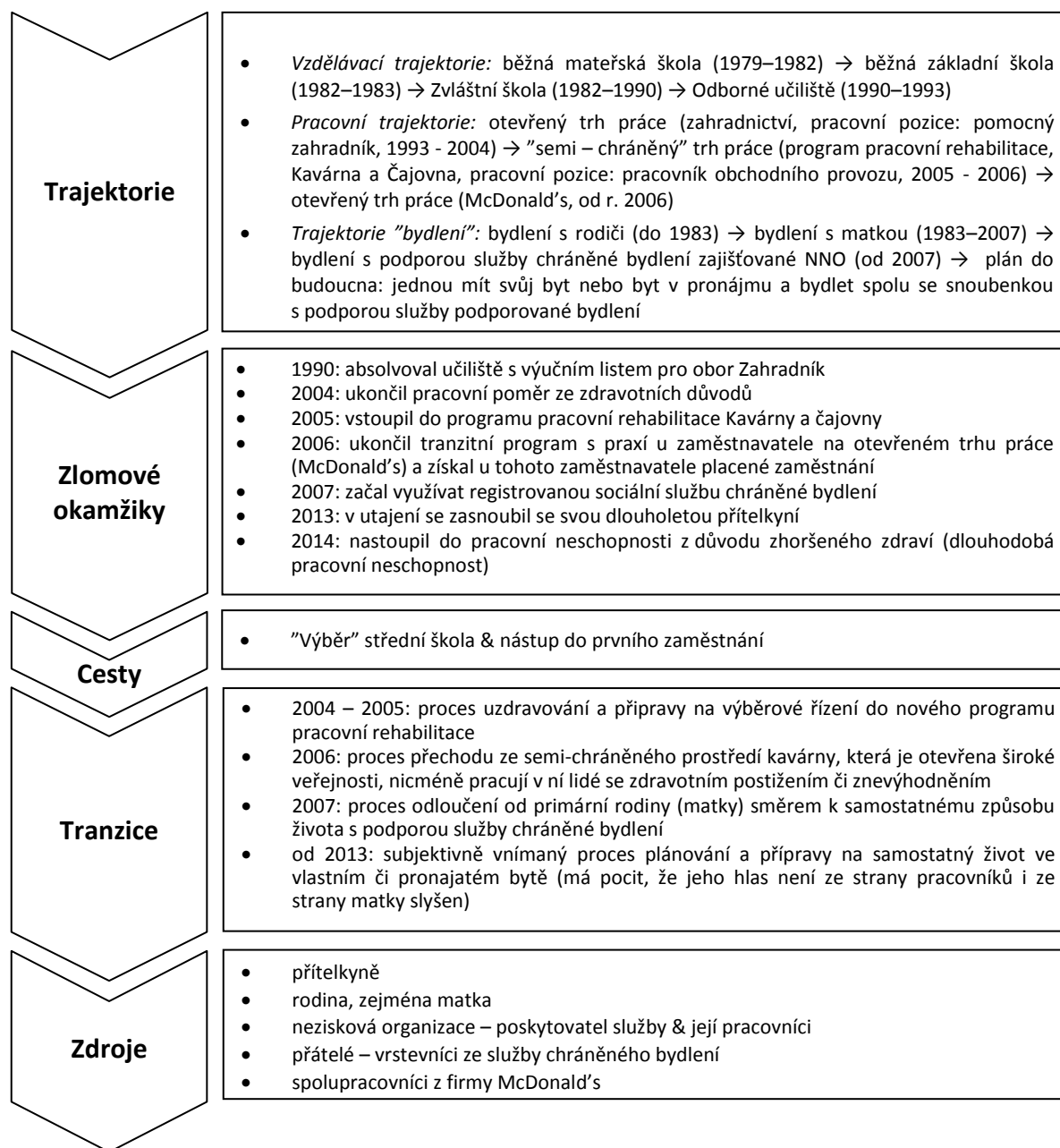
Věří, že jako jednatel stejně nic změnit nemůže. Oproti tomu je Pavel činný a zajímá se o dění v organizaci, která mu zprostředkovala službu pracovní rehabilitace a posléze i chráněné bydlení. Aktivně se účastní akcí, které organizace pořádá pro veřejnost.

„Některý lidi z organizace znám. Taky jsme tam chodili na buřtíka kolikrát, ještě na akci Cihla nebo na jiné akce. Rozdával jsem třeba letáky po lidech, aby si to přečetli. Teď nemůžu, protože jsem chodil do práce, tak jsem to nestíhal. Chodil jsem od 12-18. Z cihel, který nám zbyly, jsme si udělali takhle poličku. A z peněz nám asistenti pořídili nové hrnce. Jeli do Kiku a pořídili hrnce, my jsme u toho ale nebyli. Nás pozvali na parník na Hracholusky nebo na oběd.“

CZI70M

Pomáhá s fundraisingovými akcemi, které podporují „jeho“ službu. Není členem žádné z organizací zdravotně postižených.

Schéma č. 31: Životní trajektorie paní Pavla, CZI70M



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

9.1.4.5 Shrnutí

Pan Pavel spojuje plnohodnotné občanství s možností mít placenou práci a zdravotní způsobilostí chodit do práce, s partnerským vztahem a soužitím, s možností chodit ven

podle své volby a na základě vlastního rozhodnutí a v neposlední řadě i s tím si chození ven za zábavou finančně dovolit.

„Rád pracuji v práci, chodím s přítelkyní na procházky, nebo jdeme na zábavu. Ona sem chodí na kafe jenom, když tak si pustíme písničky nebo nějaký romantický film, pak se milujeme. Jinak jako koníčky mám jízdu na kole, plavání, romantický plavání a poslouchání hudby. I tady v chráněném jsem jednou řekl, že jdu na hip hop a že přijdu v noci. Oni to ví, když opravdu přijdeš ve 3 hodiny, tak dobrý.“

CZI70M

Je rád, že to vše se mu v současné době více či méně daří.

9.1.5 Životní příběh paní Jany

Respondentka CZI90F, pro účely studie pojmenována Jana, je ženou s mentálním postižením reprezentující věkovou kohortu respondentů narozených kolem roku 1990. Narodila se v roce 1991 a v době konání rozhovoru (rok 2014) jí bylo 23 let.

9.1.5.1 Life Course

Paní Jana byla poctěna možností podělit se o svůj příběh. Cítila se prý jako filmová hvězda a jako hodně důležitá. Zpočátku pocítovala ostych a nebyla si jistá volbou slov a příkladů ze svého života, ten však postupně ztratila a doložila, že je samostatnou mladou ženou s mnoha plány do budoucna. O svém postižení se s okolím nerada baví, přijde si „vcelku normální“ a ze zkušenosti říká, že pokud má někdo s lidmi s mentálním postižením problém, tak jsou to lidé, kterým v životě nic nebylo a neví, jak se chovat. Jana se právem považuje za aktivní ženu. Svůj život si nedovede představit bez zaměstnání, za které pobírá mzdu. Momentálně pracuje v programu pracovní rehabilitace, ve kterém se zároveň učí mnohým pracovním a sociálním dovednostem. Po skončení by si ráda našla práci „natrvalo“, našetřila si peníze, aby se mohla osamostatnit od rodičů. Chtěla by se odstěhovat a bydlet sama, s přítelkyní nebo s podporou sociálních pracovníků. V rozhovoru se svěřila o bariérách, které jí na cestě v samostatném životě v různých oblastech brání.

9.1.5.2 Vzdělání a zaměstnání

Jana chodila do běžné mateřské školy a pak nastoupila na běžnou základní školu. V průběhu 1. třídy však byla přemístěna do základní školy praktické.

„Já jsem chodila do školy, jenom ale do té 1. třídy, kde si na mě učitelka zasedla. Protože jsem párkrát chyběla, protože mě bolela hlava, tak jsem nepřišla do školy, potom mi to nějak nešlo, tak mi začala sázet pětky. Do té zvláštní jsem chodila od 1. do 9. třídy. Mám pocit, že to byla škola pro ty autisty, pro ty neslyšící, ta zvláštní škola. No tam to bylo lepší, byla tam hodná učitelka.“

CZI90F

Jana vyprávěla o tom, jak do školy chodily děti s různým postižením, například s autismem nebo děti neslyšící. Na konci 9. třídy se žáci šli s třídní učitelkou podívat do odborného učiliště, aby prý věděli, co je čeká.

„Když jsme končili, tak jsme vlastně šli podívat na ty odborné školy a já jsem skončila ve škole v ústavu a já jsem dělala šičku 2 roky. Ale mě to nebaví. Učili nás šít zástěru, utěrky a pak jsme spravovaly i věci, ale mě to nebavilo. Nejdřív jsem tam bydlela na koleji, pak jsem začala dojíždět autobusem, sama a každý den. Pro rodiče to bylo drahé.“

CZI90F

Pro paní Janu byl vybrán dvouletý obor pomocná švadlena. Vůbec ji to nebavilo, ale nedalo se prý nic dělat. Obor jí vybrala matka s babičkou, protože i ony prý šily a považovaly to za důležitou dovednost.

„Babi, mamka, ty mi vždycky našly takovou práci, kterou já zrovna, myslela jsem si, že by mi nechaly taky vybrat. Doufám, že budu mít také někdy šanci já, vybrat si, co by bavilo mě a že nebudu muset dělat vždycky to, co mi říknou. Třeba časem.“

CZI90F

Paní Janu však studium na této škole nebavilo a nedokázala si představit, že by jako švadlena byla někde zaměstnána. Po skončení tohoto oboru ji rodiče poslali pracovat do chráněné dílny. Tam setrvala 2 roky.

„Pak jsem hledala práci, to jsem vlastně skončila v té chráněné dílně. Tu mi asi doporučil někdo z rodičů, nevím, babi nebo máma. Jenomže tam mi to potom nějak přestalo bavit. Mohli jsme sbírat kamínky a potom jsme dávali řezátka do plastů kombinovali jsme řezátka, když nebyla práce, tak jsme znova dělali ty kamínky. Se to potom vozilo do Německa.“

CZI90F

Jana, protože jí ještě nebylo 26 let, se vrátila zpátky do školy. Chodila nejprve do rodinné školy a poté se přihlásila na obor zahradník. Zároveň se jí naskytla příležitost účastnit se přípravného kurzu pro nástup do práce. Škola jí vycházela vstříc, a protože se tento kurz odehrával v dopoledních hodinách, byla na něj uvolňována.

„Pamatuji se, že mi to tam potom přestalo bavit, tak jsem se vrátila zpátky do odborné školy a chodila ještě rok na rodinku, potom 2 rok na zahradníka. To jsem ani nedodělala a zahradníka také ne. Ale chodila jsem na ten kurz Můj flek. A ještě jsem chodila na Úřad práce, jestli se neuvolnilo místo v programu pracovní rehabilitace. Na ten kurz mi vždycky pouštěli za školy. Tam jsme se naučili psát životopis a různé takové věci.“

CZI90F

Po dlouhém kontaktování, návštěvách a registrování se na úřadu práce Janu přijali do vytouženého pracovního programu v kavárně.

„Na Úřad práce jsem chodila s mamkou. Potom nám ještě měli zavolat, ale oni nevolali. Potom ale konečně zavolali matce. V kavárně pracuji od roku 2013, ale ten datum už si nepamatuji. Nejdříve jsem sem přišla na zkoušku. Po té zkoušce přišel rozhovor, pak jsem musela počkat. V říjnu jsem sem potom nastoupila. Já jsem nejdříve musela počkat, až mi zavolají z Úřadu práce.“

CZI90F

Jde o roční pracovní program a Jana má za sebou polovinu. Vstup do programu pro ni představoval velkou životní změnu. Učí se zde spoustu nových věcí a pomalu začíná plánovat, co bude dělat dál.

„Velkou změnou pro mě byl ten program tady. Najednou jsou kolem mě milí lidé. Jsou to hodně milí lidé. Poznávám nové věci, ale mám taky nové povinnosti. Třeba musím sama oslovovat zákazníky a to jsem před tím nikdy nedělala. Říkat dobrý den, copak si dáte..., to jsem většinou říkala potichu, protože jsem se styděla, teď už to říkám nahlas.“

CZI90F

9.1.5.3 Bydlení

Jana stále bydlí s rodiči a s mladším sourozencem. Je mu pět let a chodí do mateřské školy. Jana občas pomáhá mamince o bratra se starat. Sestra, která je mladší, už s nimi nebydlí, už se osamostatnila a bydlí v podnájmu. Jana by si do budoucna přála totéž. V minulosti zjistila, že se jí líbí ženy a se ženou měla i vztah. Bohužel se však rozešly a Jana to dává za vinu svým rodičům, neboť těm se nelíbilo, že šlo o ženu a ne o muže.

„Měla jsem naplánováno, že chci, že jsme chtěly bydlet spolu s přítelkyní. Ale rodiče nám to zhatili, protože říkali, že se k sobě nehodíme, že si mám najít nějakou jinou přítelkyni. Kdybych mohla, tak odejdu hned. Každou chvilku bych chtěla odejít. Bavím se o tom s nimi, ale oni, že prý až budu mít jednu práci, že se domluvíme a potom, že bych se mohla odstěhovat. Já jsem si myslela, že bych chtěla bydlet ve vlastním bytě. Já bych se chtěla osamostatnit hned. Já si počkám, až budu mít tu novou práci, že bych to posílala jako rovnou z banky.“

CZI90F

Janu rozčiluje a přiznává, že si čím dál tím více uvědomuje, že rodiče ji neberou vážně. Ve chvílích, kdy se rozhoduje o důležitých věcech v jejím životě, rodiče často rozhodují o ní bez ní.

Mám invalidní důchod - 3. stupeň. Taky mám příspěvek na péči, ale nepamatuji si stupeň. Ty peníze ale nevidím. Maminka mi to prý posílá na účet do té banky a tam to všechno leží. Já dostávám kapesný. Zatím nic nepotřebuji, zatím jsme se nedomlouvali co s těmi penězi.

CZI90F

S tím se Jana nemůže vyrovnat a doufá, že se to v budoucnu změní. Věří, že když se jí podaří najít si stálé pracovní místo s odpovídající mzdou, osamostatní se a najde si bydlení ve svém nebo pronajatém bytě nebo ve službě chráněné bydlení.

9.1.5.4 Politická participace

Janu politika příliš nezajímá. Politikům nevěří a u voleb byla pouze jednou.

„No volby to mě moc nezajímá. Ne, o prezidentovi nechci mluvit, moc se mi ani nelíbí. Většinou udělá hodně chyb. Když byl v politice, tak tam jenom spal nebo si tam hrál hry, když to vidím v té politice, jak si tam čtou noviny.“

CZI90F

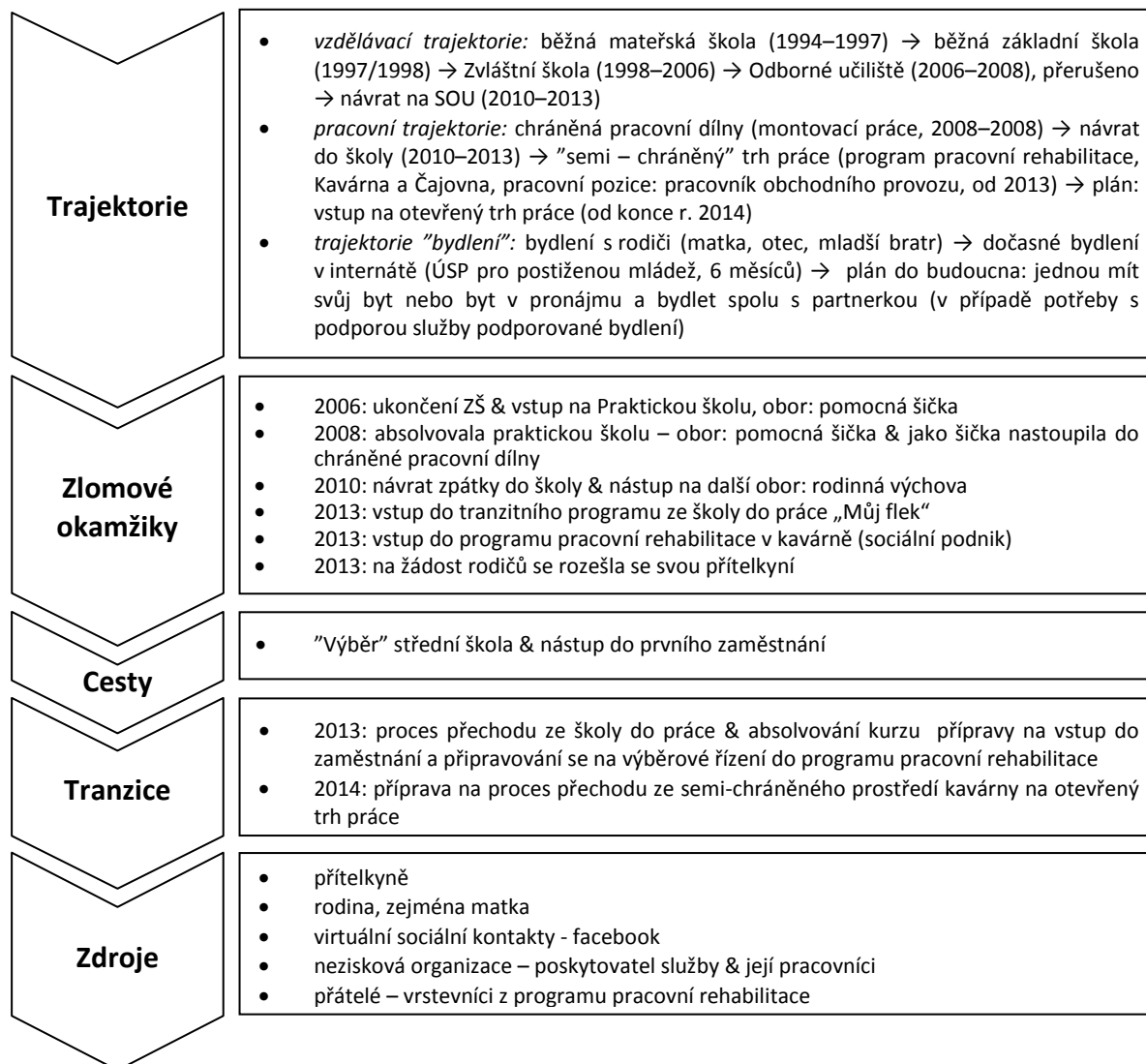
Jana je spíše samotář a o činnost organizací zdravotně postižených se nezajímá. Vzpomíná si však, že když ještě chodila do školy, účastnila se kroužku, který organizovala jedna taková organizace. Společně zpívali a také jezdili na různé výlety.

„Ve volném čase jsem jednou chodila na aktivity jedné organizace zdravotně postižených. Zpívali jsme a jezdili jsme i na výlety. Chodila jsem tam, když jsem ještě byla ve škole. Taky už mi to tam přestalo bavit.“

CZI90F

Jana se tam setkávala se spolužáky ze školy. Dnes však na ně už nemá kontakty.

Schéma č. 32: Životní trajektorie paní Jany, CZI90F



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

9.1.5.5 Shrnutí

Jana je ženou, která stojí na prahu dospělosti a připravuje se na samostatný život v komunitě. V průběhu rozhovoru, když se s námi podělila o svůj životní příběh, vyšlo najevo, že i přes dostatečnou úroveň kognitivních schopností ji její okolí ne vždy dostatečně informuje o zlomových okamžicích, které ji s ohledem na životní etapu, ve které se zrovna nachází, čekají. Jana tím pádem nemá šanci se o pro ni důležitých věcech rozhodovat. Naopak se stává, že rozhodnutí za ni činí okolí (zejména rodiče), byť s těmi nejlepšími úmysly. Paní Jana to těžce nese a projevuje zklamání nad tím, že ji její okolí

plánuje život, aniž by se zeptalo na její názor. Rovněž tak projevuje zklamání nad tím, že okolí nepočítá s tím, že by někdy mohla plnit role spojené s dospělostí s nárokem na to se osamostatnit a žít život podle svého. Na druhé straně bylo z rozhovoru patrné, že Janě chybí dostatek informací pro vytvoření reálných plánů. Potřebuje více podpory při plánování svého dospělého života.

9.1.6 Životní příběh pana Petra

Respondent CZI90M, pro účely studie pojmenován Petr, je muž s mentálním postižením reprezentující věkovou kohortu respondentů narozených kolem roku 1990. Narodil se v roce 1989 a v době konání rozhovoru (2014) mu bylo 25 let.

9.1.6.1 Life Course

Petr je společenský mladý muž. Rád se setkává s novými lidmi, které si svým humorem rychle získá. Pochází z milující a dobře situované rodiny, otec je podnikatel, matka zdravotní sestra. Od Petrova útlého věku se rodiče snaží co nejvíce ho podporovat, aby mohl naplno využít svého potenciálu. Matka vymyslela vlastní alternativní způsob komunikace, sama prý Petrovi vytvářela kartičky s obrázky a po celé předškolní období s ním denně trénovala správnou výslovnost. Petr prošel speciální mateřskou školou při speciálně pedagogickém centru pro děti s vadami řeči a poté Základní školu zvláštní, která v průběhu Petrovy docházky do školy změnila název na ZŠ praktickou. Rodiče brali jako samo sebou, že Petr bude pokračovat ve studiích na střední škole. Na výběr měli několik oborů, z nichž si Petr vybral obor zahradník. Jedinou nevýhodou bylo, že škola se nacházela mimo město, ve kterém rodina bydlela, a Petr byl umístěn na týdenní pobyt do ústavu sociální péče, jehož byla škola součástí. Jednalo se o střední odborné učiliště pro mládež s postižením. Petr se vyučil zahradníkem a ještě další rok v ústavu zůstal jako placená pracovní síla s pracovní pozicí „pomocný zahradník“. Po návratu se neúspěšně ucházel o místo v programu pracovní rehabilitace, díky čemuž pak strávil celý jeden rok v nečinnosti doma s matkou. Dnes dochází 3x týdně do ambulantní sociální služby, kterou bere jako svou práci. Petr je mladý muž, který zná dobře místo, kde žije a dokáže samostatně cestovat. Do budoucna by si přál bydlet sám bez rodičů.

9.1.6.2 Vzdělání a zaměstnání

Po absolvování speciální mateřské školy pro děti s vadami řeči prošel Petr základní školu zvláštní. Ze školy si pamatuje několik kamarádů a jednu kamarádku, které i dnes občas potká, už ale ne tak často, jako tomu bylo dřív. Petr se vyučil zahradníkem a po dobu studia bydlel v ústavu sociální péče.

„Po základní škole jsem šel do ústavu do školy a tam jsem se vyučil zahradníkem. No!? Ale pak už zase sem na faru. Mezi tím jsem byl doma. Já jsem byl s mámou ... Doma.”

CZI90M

Strávil tam celkem 4 roky, z toho 3 roky zabralo studium a 1 rok tam byl i zaměstnán jako pomocný zahradník. V ústavu pobýval vždy přes týden, na víkendy ho vozil otec domů. Na internátě bydlel na pokoji s dalšími 2 chlapci. Líbilo se mu, že pokoj byl jen stroze zařízen a on si tam mohl nastěhovat nábytek nebo například televizi.

„Do školy do ústavu jsem tam dojížděl. Od pondělí do pátku. S tátou autem. On mi vozil tam i zpátky. Každý týden. Jsem tam i bydlel na internátě. Bydlel jsem s kámošem. Ale bylo tam víc kámošů. Byla tam jenom postel a skříň a mohla tam být i televize ...”

CZI90M

Po skončení roční praxe v ústavním zahradnictví měl v plánu ucházet se o pracovní místo v programu pracovní rehabilitace a posléze si najít práci na otevřeném trhu. Úspěšně absolvoval vstupní praxi, ale pro chybějící finanční prostředky v rozpočtu místně příslušného úřadu práce, který program z části dotoval, nebyl přijat. Jednání o neumístění se odehrálo před zraky Petra, který situaci vyhodnotil tak, že to je on, kdo je špatný, nešikovný a hloupý a se zklamal. Díky tomu pak strávil celý rok v nečinnosti doma s matkou a o hledání práce nejevil zájem. Obává se, že by opět selhal. Nyní dochází třikrát týdně do sociální služby. Jde o program, ve kterém se jeho uživatelé učí nebo si procvičují důležité dovednosti důležité pro samostatný život.

„Tady (sociální služba) taky někdy zahradníčíme a taky třeba pečeme chleba. Nebo děláme venku, uvnitř ... různě ...vaříme, uklízíme právě taky ...máme šesti týdenní program a můžu si vybrat, co budu dělat. Vaření mám ... A to si můžu vybírat, co chci vařit. A vařím i pro ostatní. Koupím si ve vesnici buřty, sekanou ... a tak ... a to mi zase nebaví, zase ... po sekaný ... já jsem furt takovej tlustej. Pak prostřu ... S někým to máme. Pracujeme ve dvojici ... a ještě vychovatelka ...takže jsme tři. Tak někdy je nás málo, někdy víc...”

CZI90M

Petr tyto aktivity bere jako svoji práci a to i navzdory tomu, že za její odvedení není finančně ohodnocen.

9.1.6.3 Bydlení

Až do svých patnácti let bydlel Petr s rodiči a se starší sestrou v panelákovém bytě na sídlišti jednoho českého velkoměsta. Rodiče se však rozhodli pro rekonstrukci vesnické usedlosti, kam se také po jejím dokončení přestěhovali.

„Bydlíme v baráku za městem. Odstěhovali jsme se tam. Bydleli jsme ve městě v paneláku. Mám tam televizi, knihovnu, postel, kalendář, auta. Bud' mám Terraki nebo přírodu ... to mě baví. Chodím do přírody rád.“

CZI90M

Petr se stěhováním sice úplně nesouhlasil, ale v novém domově to má docela rád. Pochvaluje si zejména materiální vybavení a nedalekou přírodu.

„Čtu, ale jenom noviny čtu ..., magazíny, televizní program. Mám v pokoji také počítač. Táta mi ho vybíral. Jsem hrozně rád, já se s ním chlubím. Mám tam i televizi, taky, všechno ... internet mám ... všechno ... Hledám všelijaký informace ... kamiony, belgičany a tak ..., třeba na Googlu.“

CZI90M

Povzdechl si však, že má vše daleko a že nemůže být tak samostatný, jak by si přál.

„No, my jsme koupili ten dům. Mně se to líbilo tady víc. Tady je to trošku blíž. Do školy, nebo do práce nebo sem za babičkou ... tam je to takový moc daleko, takový divný ... Rád bych bydlel v Belgii u těch holek dobrovolnic a bez rodičů! Ne, mně by se líbilo, kdybychom bydleli tady. Důležitý by bylo, abychom bydleli tady ve městě a ne pryč z města.“

CZI90M

Všude ho vozit otec a přitom sám Petr rád a dobře samostatně cestuje.

„To je moje záliba zase ... jezdím s tátou do města a cestuju po městě. To se mi hodně líbí, tady ..., město znám dobře. Nejvíc se mi líbí Nová Hospoda a Božkov. No, tak když to nazvou Nová Hospoda ... tak to je pravda, tam je hospoda ... no a Božkov, to je zase alkohol ... pančovanéj ... To je hrozný, kolik lidí už umřelo ... staroušů ... ted'ka zase jeden ... to je hrozný, vid'? Strašný.“

CZI90M

V souvislosti s bydlením se pan Petr také svěřil s tím, že by rád bydlel jednou sám bez rodičů.

„A když mám tady rozhovor tady s tebou ... tak byl bych moc rád bydlel sám. No!? Ale jenomže já nevím, ale jak bych se to udělalo.“

CZI90M

Snažil se přitom naznačit, že pomoc rodičů vítá, ale že by byl rád samostatný, že už jejich pomoc tak jako dřív nepotřebuje.

„Tak třeba jak jsem měl tady ... (ukazuje) prst, tak se o mě starala. Tady jsem měl takovou díru. Fakt a vážně. ... Jsem si to udělal o dveře ... ale už to mám zahojený. Já jsem byl vzteklej. Jsem si to rozsekl. Tak mi pomáhala třeba umejt se ve sprše, třeba. Ted' už ale tolik péče nepotřebuju, fakt, věř mi!“

CZI90M

9.1.6.4 Politická participace

V souvislosti s individuální politickou participací je třeba říci, že rodina je politicky angažovaná (otec je činný politik). To, že se i Petr účastní voleb, je považováno za samozřejmost. V rodině se o politice hodně diskutuje a právo volit Petr od svých osmnácti let pravidelně naplňuje. Petrova způsobilost k právním úkonům nebyla omezena. Přesto, že je Petr oprávněn sám za sebe a o sobě rozhodovat, je naučen a zvyklý se o všech věcech, dříve než svolí podpisem, poradit se s rodiči. Občas chodí na poštu vybírat si své peníze. Jindy chodí v doprovodu své matky či otce.

„Mám svůj účet. Taky mi chodí peníze na benzín ... mi přijde asi 400,- To jsou samý doklady. A musím si to podepisovat ... Jo. A taky šetřím na dovolenou ... my jedeme do Skotska, právě ...“

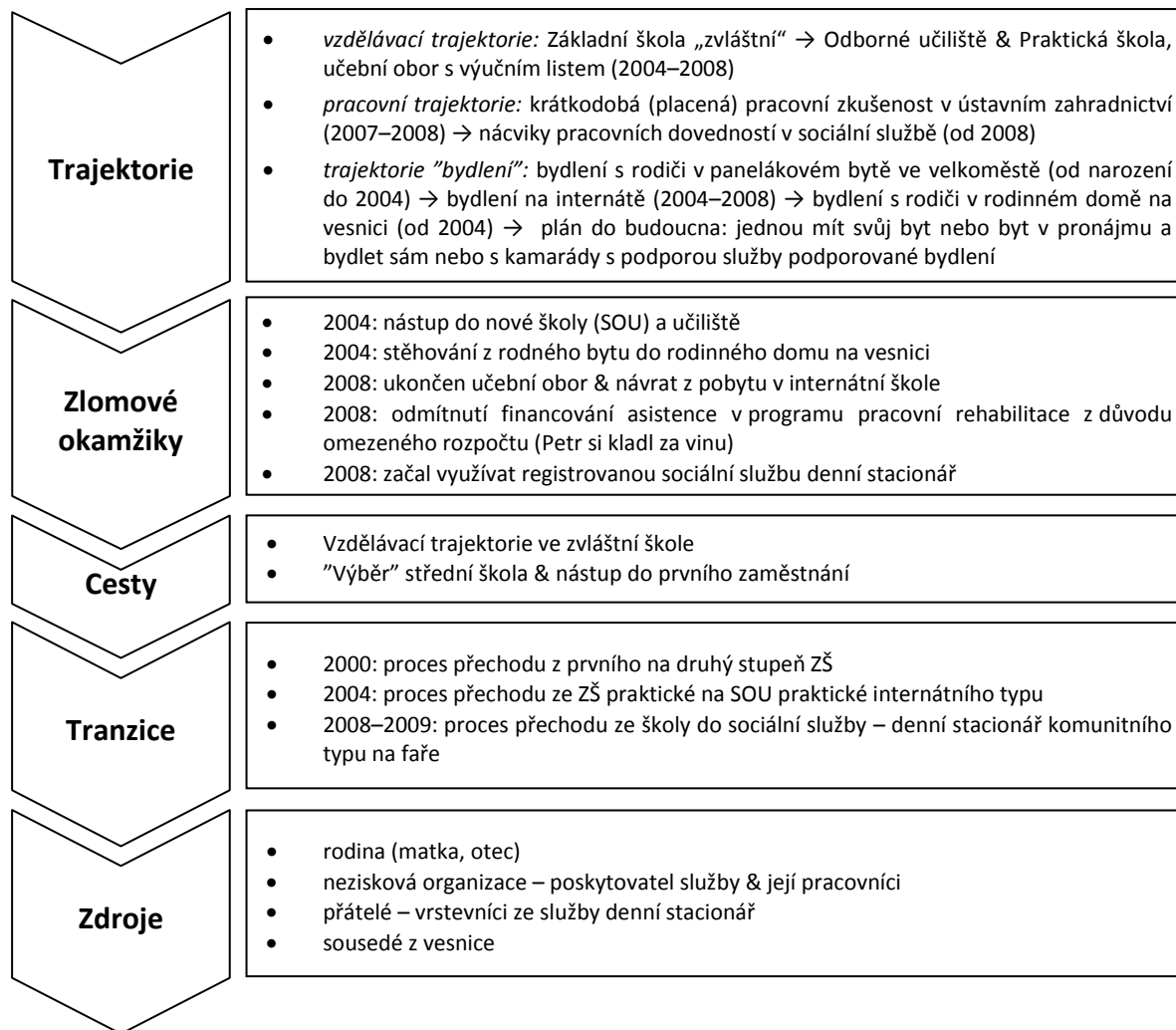
CZI90M

Rodina je aktivní i v organizacích občanské společnosti. To, že se Petr narodil s postižením, rodinu aktivizovalo a vedlo k tomu, že její členové včetně Petra vstoupili do jedné z významných organizací zdravotně postižených. Účastnit se společných akcí a akce a projekty i pro druhé organizovat je bráno jako samozřejmost a jako přirozená součást jejich životů. Petrův otec se na dlouhou dobu stal předsedou místního a posléze i krajského spolku. Petr se donedávna účastnil všech akcí spolku. Od té doby, co se rodina přestěhovala, a Petr začal docházet do sociální služby, již tolik aktivní nejsou. O to více se Petr cítí součástí společenství lidí pohybujících se kolem sociální služby. Navazuje vztahy a přátelí se například s dobrovolníky.

„Jo, mám kamarádky z Belgie. Dobrovolnice. V Belgii jsem jsem byl jednou s rodičema. Holky dobrovolnice přišly do organizace, tak jsem se s nima seznámil. Jo, ony tam taky pracovaly. No, a Belgičanky mám rád (smích) ... ale nemám rád Čechy. Vůbec ne.“

CZI90M

Schéma č. 33: Životní trajektorie pana Petra, CZI90M



Zdroj: Vlastní analýza, 2015

9.1.6.5 Shrnutí

Petr je mladý muž, který pochází z milující a dobře situované rodiny. Rodiče při něm vždy stáli a přáli si, aby se v době školní docházky naučil co nejvíce dovedností důležitých pro samostatný život a ty potom v životě uplatnil. I přesto, že jsme u Petra využili doprovodných materiálů v tzv. snadném čtení, nebylo pro nás jednoduché získat všechny potřebné informace o Petrově životě. Po rozhovoru a s Petrovým svolením jsme požádali Petrovu matku o dodatečné informace vztahující se zejména k sociálnímu a materiálnímu

zabezpečení. Petr pobírá 3. stupeň invalidního důchodu, 2. stupeň příspěvku na péči a příspěvek na benzín. V minulosti rodina získala dvakrát příspěvek na pořízení motorového vozidla. Být aktivní znamená pro Petra mít práci, ne nutně placenou, dále mít přátele a lidi, kteří se o něho upřímně zajímají a snaží se mu porozumět. Při vysvětlování, co pro Petra znamená porozumění, akcentoval přiznání nároku na to, aby na něj okolí hledělo jako na dospělého a akceptovalo role s tím spojené, například ve vztahu k bydlení. Pro Petra bylo důležité počítat s ním jako se sousedem, nájemcem či vlastníkem bytu. Rozčiluje ho, když s ním lidé zacházejí jako dle jeho slov s „*přerostlým děckem*“.

9.1.7 Shrnutí životních příběhů

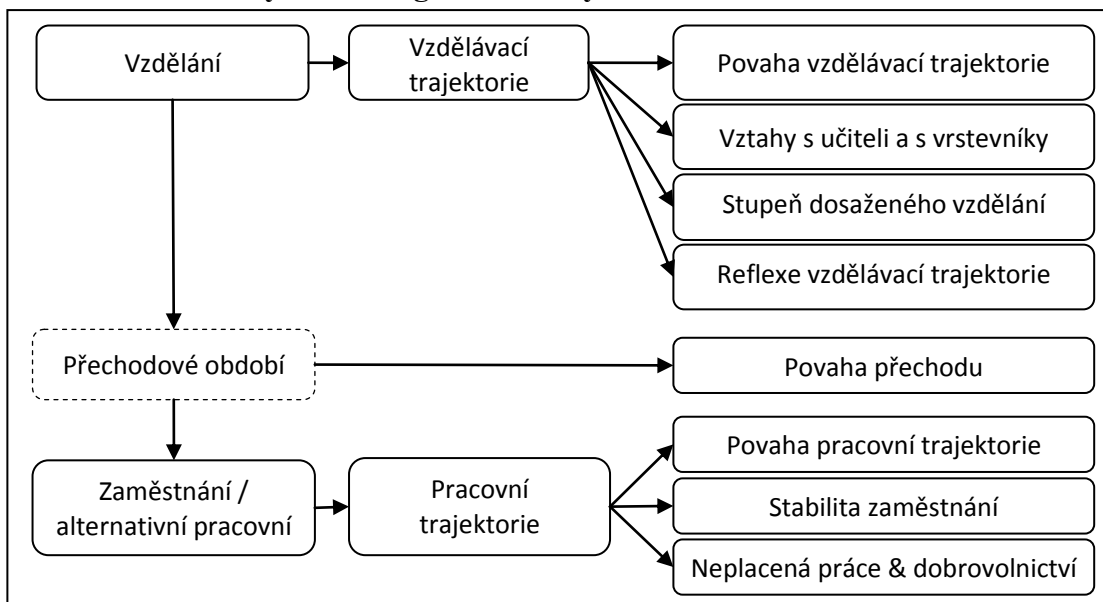
Kompilace životních příběhů potvrdila, že oslovení lidé s mentálním postižením mají příběhy k vyprávění a že aktivní občanství v očích každého znamená trochu něco jiného. To, co jejich příběhy spojovalo, byla zřetelná potřeba „být slyšen“ či zajímat se o jejich příběh, nahlížet na příběhy, které vypráví, jejich očima a projevit snahu porozumět jim. Shodli se na tom, že rozhovor pro ně (oproti původním obavám některých z nich) nebyl nepříjemný, ale naopak, měl pro ně velký význam. Někteří projevíli ochotu a i zájem se v případě potřeby a realizování obdobného výzkumu takového rozhovoru opětovně zúčastnit.

9.2 VZDĚLÁNÍ A ZAMĚSTNANOST PERSPEKTIVOU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Doména Vzdělání a zaměstnanost představovala jednu z klíčových období, o kterých respondenti v rozhovorech hovořili. Naší snahou bylo od nich získat informace o tom, zda a jak moc své vzdělání považovali za důležité pro své další uplatnění na trhu práce, jaké školy navštěvovali a jaké měli vztahy s učiteli a se spolužáky. V případě, že respondenti zmínili účast v některém z tréninkových programů či programů aktivní politiky zaměstnanosti, které jim poskytly podporu v přechodu ze školy do práce, žádali jsme je o poskytnutí detailnějších informací a sdílení svých zkušeností. I zde jsme se respondentů dotazovali na stěžejní zlomové okamžiky, přechodová období (tranzice) a zdroje. Ve schématu č. 34 znázorňujeme cestu, jakou se naše analýza ubírala v rovině mikro praxe. Představujeme analytické kategorie, které vzešly z našich předpokladů a tvořily základní

témata pro rozhovory (vzdělání, přechodová období, zaměstnání) a dále kategorie, které vzešly z otevřeného kódování.

Schéma č. 34: Analytické kategorie domény Vzdělání a zaměstnanost



Zdroj: vlastní analýza, 2015

První naší subdoménou byla **subdoména vzdělání**.

Respondentům jsme kladli základní otázky (viz příloha č. 3), které představovaly spíše témata a vždy záleželo na konkrétním příběhu a konkrétní respondentově zkušenosti. Zajímali jsme se o jejich vzdělávací trajektorie, například jaký typ školy respondent navštěvoval, zda šlo o školu běžnou či speciální, zda se v čase respondent přesouval z jednoho typu školy do druhého, proč a jak tyto změny vnímal. Pokud navštěvoval běžnou školu, jak a zda vůbec se účastnil vzdělávacích i jiných volnočasových aktivit spolu se spolužáky bez postižení, jednalo-li se o společné vzdělávání nebo šlo-li o vzdělávání ve speciální třídě běžné základní školy. Dále jsme se zajímali o proces přesunu ze školy základní na školu střední, zda respondentovi někdo pomáhal, radil, zda měl možnost se pro vhodnou střední školu sám rozhodnout a v případě, že ano, jak moc byl zahrnut do procesu rozhodování. Při realizaci rozhovorů s lidmi s mentálním postižením jsme se snažili o přizpůsobení našich otázek dovednostem jejich verbálního vyjadřování. Nekladli jsme

více otázek najednou, naopak každé téma jsme rozdělili na dílčí, stále však šlo o otevřené otázky. Dbali jsme na to, abychom otázky nekladli návodným způsobem.

9.2.1 Povaha vzdělávací trajektorie

Na analytickou kategorii „vzdělávací trajektorie“ jsme nahlíželi z hlediska toho, v jakých typech škol se respondenti vzdělávali, zda šlo o „trajektorii speciální“ s docházkou do speciálních škol²⁷, nebo o „trajektorii běžnou“ s docházkou do škol hlavního vzdělávacího proudu, případně šlo-li o „trajektorii smíšenou“, přičemž dotyčný respondent navštěvoval v průběhu svého života oba typy škol – jak školy hlavního vzdělávacího proudu, tak i školy speciální. Naše zjištění dokládáme tabulkou č. 1 dokladující kvantifikovatelné indikátory a zároveň i doklady kvalitativní povahy v podobě úryvků ze zpracovaných záznamů z rozhovorů psaných výzkumníky jednotlivých národních týmů.

Dvacet čtyři osob s mentálním postižením, které tvořily náš výzkumný soubor, se v naprosté většině vzdělávalo v prostředí speciálních škol. Převažovala u nich tzv. speciální vzdělávací trajektorie.

Tabulka č. 1: Vzdělávací trajektorie respondentů s mentálním postižením

Vzdělávací trajektorie	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Speciální	6	5	3	2
Smíšená	0	1	2	3
Běžná (hlavní proud)	0	0	1	1

Zdroj: vlastní analýza, 2015

V ČR se ve speciálních školách vzdělávali všichni respondenti, ve Švýcarsku téměř všichni. Respondenti z Irska a Švédska měli zkušenost jak se vzděláváním v segregovaném prostředí, tak i v prostředí běžných škol.

Nejprve začal navštěvovat běžnou základní školu, ale protože pro něj byla příliš obtížná, přesunuli ho do školy pro postižené děti.

CHI70M

²⁷ V uvedeném kontextu máme speciálními školami na mysli všechny typy škol, které byly zřízeny za účelem vzdělávání většího množství dětí s nejrůznějšími typy a hloubkou postižení. V kontextu ČR řadíme mezi tyto školy jak základní školy speciální, tak i základní školy praktické (zvláštní).

Těm, kteří byli vzděláváni v prostředí běžných škol, byla zajištěna podpora skrze specifická podpůrná opatření. Nejčastěji se jednalo o podporu asistenta pedagoga, který je doprovázel po celou dobu školní docházky.

Nastoupil do běžné školy v místě svého bydliště a chodil do stejné třídy jako děti bez postižení a byla mu přidělena asistentka. Ve třídě bylo méně dětí.

SEI90M

Obecně šlo spíše o výjimky a převažovala vzdělávací trajektorie speciální. Lidé, kteří byli vzděláváni v rámci speciálního školství, popisovali různé zkušenosti. Věková kohorta narozených kolem roku 1950 má zkušenosti se vzdáváním ve speciálních školách. Oproti tomu mladší respondenti popisovali své zkušenosti se segregací v rámci běžných škol. Nutno podotknout, že u vzorku lidí s mentálním postižením z ČR šlo ve 3 případech o přání samotných rodičů, kteří v důsledku obav z kognitivní nedostatečnosti svých dětí žádali o zařazení do speciálních tříd běžných škol nebo rovnou speciálních škol.

Toto řešení bylo u respondentů z ČR patrné i u vzorku lidí s jiným typem postižení, například s tělesným, u nichž bylo dle slov respondentů důvodem přeřazení nikoliv kognitivní omezení, ale postoje spolužáků a neschopnost školy, potažmo učitelů problém negativních postojů hraničících se šikanou vyřešit. V jednom případě žádali rodiče o přeřazení dcery s tělesným postižením z prostředí běžné školy do školy pro sluchově postižené, přestože dívka se sluchem potíže neměla, ale rodiče předpokládali že „jí tam bude lépe“ a to i s celkem pro ni zbytečnou potřebou naučit se znakový jazyk.

„Ta byla dokonce přímo určená sluchově handicapovaným dětem. Já nemám nic se sluchem, ale šla jsem tam právě proto, že jsme doufali a počítali s tím, že když už tam je někdo, kdo má handicap, tak se asi nebude smát mně.“

CZM90F

Umísťování dětí s mentálním postižením do speciálních tříd u věkové kohorty narozených kolem roku 1990 napříč všemi do výzkumu zapojenými zeměmi kontrastuje se současným trendem inkluzivního vzdělávání. S výjimkou respondentů z ČR, kteří do jednoho navštěvovali speciální školy, navštěvovali tyto respondenti speciální třídy v běžných školách, čímž se odlišovali od kohorty lidí narozených kolem roku 1950. Jejich vzdělávání, i když bylo rámováno školní budovou běžné školy, shledáváme za speciální, neboť pohyb žáků s mentálním postižením byl dle sdělení respondentů v těchto školách oddělen od

prostor, ve kterých se pohybovali žáci bez postižení. Oddělené neboli segregované vzdělávání se napříč zeměmi jeví jako velké téma. V některých případech rozhodnutí o přeřazení do škol speciálních prováděli za lidi s mentálním postižením jejich rodiče, v jiných sám systém. Žáci s mentálním postižením tak setrvali v hlavním vzdělávacím proudu jen omezenou dobu a v průběhu jednoho či dvou let byli obvykle přemístěni do škol speciálních (v ČR tzv. zvláštních).

V roce 1982/1983 zahájil svou povinnou školní docházku v prostředí běžné školy. Po určité době však byl přemístěn do školy speciální (zvláštní), neboť jeho výsledky nebyly až tak dobré. Vzpomíná na to, že učení ve zvláštní škole bylo snazší, a na to, že se toho nemuseli učit tolik, co na běžné základní škole. V roce 1990 nastoupil na učiliště na obor zahradník. Získal výuční list a byl oprávněn k získání zaměstnání.

CZ I70M

9.2.2 Vztahy s učiteli a s vrstevníky

Se vztahy s učiteli, ať už šlo o školy speciální nebo běžné, projevila spokojenost naprostá většina respondentů. Většina z nich na školní léta vzpomínala v dobrém a vyprávěla o tom, že učitelé byli nápomocní, stali se zdrojem podpory.

Někteří z těchto respondentů uváděli, že učitelé byli jejich průvodci na cestě životem. Měli dobré vztahy nejen s nimi, ale i s jejich rodiči. Jak dokládá tabulka č. 2 šest respondentů, z nichž po jednom byli ze zemí Švýcarsko, Irsko a Švédsko a 3 pocházeli z ČR, hodnotili vztahy s učiteli jako uspokojivé a podotýkali, že ve škole měli vždy některé učitele oblíbené více a jiné méně.

Tabulka č. 2: Vztahy respondentů s mentálním postižením s učiteli

	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko	Celkem
Dobré vztahy s učiteli	1	5	4	4	14
S některými učiteli vztahy dobré, s jinými horší	3	1	1	1	6
Špatné vztahy s učiteli	0	0	0	1	1
Nerelevantní – do školy nechodil	1	0	0	0	1
Chybějící data	1	0	1	0	2
Celkem	6	6	6	6	24

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Zajímavé na tom je, že tito respondenti sice projevovali se vztahy s učiteli spokojenost, zároveň však nejednou poukazovali na jejich hrubé zacházení. Zastrasování, posměch či

jiné nerespektující chování ze strany učitelů popisovali respondenti ze Švýcarska a Švédska. Respondent ze Švédska, přestože měl pouze lehké mentální postižení, byl přesunut do speciální školy mezi děti s těžším postižením, ve které se toho prý naučil jen málo, protože tempo bylo přizpůsobeno více postiženým spolužákům. Učitel v běžné škole se odmítavě stavěl k faktu, že žák měl epilepsii. Obával se výskytu záchvatů a s tím spojené potřeby poskytovat první pomoc.

Na šikanu ze strany spolužáků speciálních škol a indiferentní přístup učitelů poukazovali respondenti ze Švýcarska, Irska a Švédska. Na špatné vztahy s učitelem poukázala a velkou nespokojenost projevila pouze 1 respondentka ze Švédska navštěvující speciální základní školu. Vyprávěla o špatných vztazích s učiteli a negativních zkušenostech z prostředí školy. Jednou z nich bylo například to, kdy byla v době vyučování zamčena na WC a znásilněna spolužákem. Tabulka č. 3 dokladuje vztahy našich respondentů se svými vrstevníky.

Tabulka č. 3: Vztahy respondentů s mentálním postižením s vrstevníky

	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko	Celkem
S některými spolužáky vztahy dobré, s jinými horší	2	2	2	3	9
Dobré vztahy se spolužáky	2	4	3	0	9
Špatné vztahy se spolužáky	0	0	0	2	2
Nerelevantní – do školy nechodil	1	0	0	0	1
Chybějící data	1	0	1	1	3
Celkem	6	6	6	6	24

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Většina respondentů byla se vztahy se spolužáky spokojená, nicméně nejeden z nich poukázal na dehonestující chování. Celkem 8 respondentů zažilo ve škole šikanu. Pět respondentů bylo šikanováno spolužáky na škole speciální, 1 na škole běžné a 2 na obou typech škol, neboť jejich vzdělávací trajektorie byla smíšená. Respondenti z ČR (CZI70M, CZI90F) poukazovali na šikanu spolužáků, kteří měli problémy s chováním, ale mentální postižení neměli. Byli prý agresivní a svou zlost si vybíjeli na žácích s mentálním postižením.

„Do zvláštky chodily děti, které nebyly nemocné, ale spíše agresivní Občas byly zlé na ty hodně nemocné.“ (CZI70M)

Oproti tomu 7 respondentů mělo vztahy se spolužáky pěkné a projevovalo lítost nad tím, že od té doby, co škola skončila, je už nikdy neviděli. Byli by uvítali, kdyby jim rodiče nebo bývalí učitelé pomohli zorganizovat setkání absolventů tak, jak se to děje u lidí, kteří postižení nejsou.

Část respondentů, například 3 ze Švédska, 1 z ČR a 1 ze Švýcarska se ke školnímu prostředí vyjadřovali pozitivně, zároveň však poukazovali na samotu, život bez kamarádů a celkové „vyloučení“ v rámci třídy. Příliš přitom nezáleželo, zda navštěvovali školu běžnou nebo speciální. Respondent ze Švýcarska se k úrovni vztahů se spolužáky vyjádřil tak, že to, jestli dotyčný žák bude mít kamarády, záleží také na konkrétní škole a konkrétním učiteli.

9.2.3 Stupeň dokončeného vzdělání

Tabulka č. 4 ukazuje, že pouze jeden respondent ze zkoumaného vzorku byl zbaven povinnosti školní docházky. Jednalo se o respondenta z ČR (CZI50M) reprezentující nejstarší věkovou kohortu lidí narozených kolem roku 1950. Po narození byl umístěn do kojeneckého ústavu, a protože u něj bylo diagnostikováno mentální postižení, ve třech letech byl přemístěn do ústavu sociální péče. Až do svých 37 let v ústavu také žil. Do školy vůbec nechodil a základní gramotnost si osvojil až s pomocí neziskové organizace, která ho podpořila v uskutečnění životní změny spočívající v opuštění ústavu a přesunu do života v komunitě a v tom, aby absolvoval kurz základní gramotnosti.

Tabulka č. 4: Dosažené vzdělání respondentů s mentálním postižením

	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko	Celkem
Zbavení povinnosti školní docházky	1	0	0	0	1
Základní škola nedokončena	0	0	1	0	1
Základní škola dokončena	1	5	2	1	9
Střední škola nedokončena	1	0	0	0	1
Střední škola dokončena	1	1	0	3	5
Kurz celoživotního učení	2	0	1	2	5
Vzdělávací program pro lidi s mentálním postižením v univerzitním prostředí	0	0	2	0	2
Celkem	6	6	6	6	24

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Z tabulky je dále patrné, že švýcarští respondenti dokončili častěji základní vzdělání, oproti tomu respondenti ze Švédska vzdělání střední. V obou zemích se ve většině případů napříč kohortami jednalo o převážně speciální vzdělávací trajektorii, která byla okrajově lemována zkušeností z prostředí hlavního vzdělávacího proudu. Nejčastěji šlo o počátek vzdělávací dráhy, přičemž respondenti v roli žáků byli často přemísťováni do škol speciálních. U švédských respondentů bylo jejich vzdělání realizováno ve speciálních třídách běžných škol. Nicméně, jak dokládají reporty z rozhovorů, třídy běžné a třídy speciální byly od sebe navzájem oddělené a žáci s postižením téměř neměli příležitost k realizaci společných aktivit se žáky bez postižení. Žáci obou skupin se v těchto školách označovaných jako běžné nesetkávali ani o přestávkách.

U respondentů ze Švédska a ČR jejich vzdělávací dráha častěji pokračovala na různých typech středních škol. Respondenti ze Švédska oproti těm z ČR více vyprávěli o možnostech zvolit si vhodný obor a také o jejich průběžné a plánované podpoře ze strany pedagogů základních i středních škol s výběrem vhodného typu střední školy, oboru a následně také praxí. Čeští respondenti naopak vyprávěli o omezených možnostech. Obvykle jim byl nabízen obor zahradník, kuchař či švadlena. Respondenti postrádali volbu a sdělovali, že obor za ně vybírali rodiče. V důsledku toho jedna z respondentek nechtěla studium dokončit, protože ji nebavilo a ona ztrácela motivaci. I přes omezené možnosti výběru oboru na střední škole je ze vzorku českých respondentů vidět, že vzdělávací trajektorie jsou v porovnání s ostatními zeměmi, například v porovnání se vzorkem

švýcarských respondentů diverzifikované. Ve Švýcarsku pět z šesti oslovených respondentů absolvovalo pouze základní školu a v dalším vzdělávání nepokračovalo.

Za povšimnutí stojí vzdělávací trajektorie irských respondentů. Základní vzdělání dokončili respondenti z věkové kohorty narozených kolem roku 1950. Mladší lidé již absolvovali i střední školu, případně se po ukončení povinné školní docházky účastnili kurzů celoživotního vzdělávání. Nejmladší respondenti (IEI90F, IEI90M) měli největší a také nejčerstvější zkušenosti se vzděláváním. Poté, co byli vybráni, účastnili se a zdárně absolvovali inovativní, ucelený studijní program pořádaný Pedagogickou fakultou v Irském Dublinu. Oba zmiňovali, jak a v čem ovlivnil program jejich životy a oba toto období označili jako významné přechodové období na cestě k samostatnosti. Cenné pro ně bylo prostředí, ve kterém se vzdělávání odehrávalo, příjemní a respektující lidé včetně studentů univerzity, mezi kterými si našli přátele. Na univerzitě poznali nové a podobně staré lidi, se kterými se setkávali v menze, v knihovně, na chodbách univerzity, v tělocvičně a v celém univerzitním kampusu. Důležitá pro ně byla i možnost dozvědět se spoustu informací a získat nové dovednosti. Spolu se studenty z fakulty umění se věnovali výtvarné činnosti a s jejich podporou uspořádali výstavu spojenou s vernisáží. Spolu s lektorem a jeho pomocníky z řad studentů ekonomie se věnovali finanční gramotnosti, spolu se studenty oboru politologie se věnovali volbám a systému politických stran. Součástí studia byla i praxe u zaměstnavatelů na otevřeném trhu práce.

9.2.4 Reflexe vzdělávací trajektorie a přechodová období ze školy do práce

Uvedená kategorie se věnovala otázkám toho, jak škola pomohla respondentům připravit se na budoucí život v komunitě včetně například pracovního uplatnění, kam do školy chodili a o jakou školu šlo.

Někteří respondenti se ke své vzdělávací dráze s politováním vyjadřovali k tomu, že školy, do kterých chodili, je nedostatečně podpořily v tom, co ovládali a uměli. Na místo toho se prý soustředily na to, co jim zoufale nešlo. Respondenti například uváděli, že byli nuceni studovat cizí jazyk, zatímco by spíše uvítali více hudební či výtvarné výchovy či že by se byli raději věnovali psaní a čtení, což vnímali pro dospělý život jako přínosnější. Někteří situaci reflektovali tak, že ve škole běžné jim to nešlo, zatímco škola speciální byla pro ně až příliš lehká. Ve škole speciální se nudili a bývali by chtěli naučit se více. To jim však

okolnosti neumožňovaly, protože do speciální školy chodily děti, které byly hodně postižené. Respondent z Irska (IEI90M) vyprávěl o své běžné škole a podpoře, kterou mu škola poskytla. Ve třídě pracoval kromě učitelky i asistent pedagoga, který pomáhal jemu a ještě dalšímu spolužákovi.

Respondentka ze Švýcarska (CH90F) pozitivně hodnotila svůj přechod ze základní na střední školu, neboť si sama mohla vybrat obor, který ji bavil a kterému se v budoucnu chtěla věnovat. Byla vděčná za rady poradenského pracovníka (speciální) školy, který ji obor pomohl vybrat s ohledem na budoucí pracovní uplatnění v regionu, ze kterého pocházela. Důležité pro ni bylo, že si mohla vybrat. Škola jí pomohla vyhledat i praxi v kavárně, ve které posléze zůstala a pracuje tam dodnes.

Respondent z Irska (IEI50M) reprezentující nejstarší věkovou kohortu vzpomínal na dětství, kdy ho poté, co začal navštěvovat běžnou školu a nezvládl to tam, rodiče poslali do internátní školy pro děti s mentálním postižením situované daleko od domova. Své rodiče tak měl možnost vidět jen zřídka, přibližně jednou za čtvrt roku, a poté, co se vrátil domů, jejich vztah už nebyl takový jako dříve.

Respondenti z ČR, Irska a Švédska (CZI70M, CZI70F, IEI50M a SEI70F) vyprávěli o absolvování školní docházky ve speciální škole a o navštěvování několika kurzů celoživotního vzdělávání. V případě českých respondentů šlo o program pořádaný místním speciálně pedagogickým centrem pro jedince s mentálním postižením. V případě respondenta z Irska byly tyto kurzy organizovány církevní neziskovou organizací.

Irskými respondenty reprezentujícími nejmladší věkovou kohortu (IE90F a IE90M) byl pozitivně hodnocen výše uvedený dvouletý studijní program pro mladé lidi s mentálním postižením.

Další naší subdoménou byla **subdoména zaměstnanost**.

Zjištění se odvíjela od informací nasbíraných v rozhovorech, ve kterých byli respondenti požádáni o svědectví týkající se jejich pracovního života. S pomocí obsahové analýzy reportů jsme se zaměřili na odhalení, nakolik skupina našich respondentů byla zapojena do pracovního procesu nebo jiných smysluplných denních aktivit, včetně například

dobrovolnictví. Zaznamenávali jsme zlomové okamžiky (turning points) a přelomová období (tranzice), na která poukázali.

9.2.5 Zapojení respondentů do světa práce

Analýzou reportů jsme zjistili, že 15 z celkových 24 respondentů je v současné době zaměstnán a dalších 5 bylo zaměstnán v minulosti. Jen 3 nejsou v současnosti pracovně činné. Tito lidé pochází ze Švédska z ČR. Zjištění dokládáme v tabulce č. 5.

Tabulka č. 5: Bytová situace v minulosti

	Celkový vzorek	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Není zaměstnán	3	1	0	0	2
Je zaměstnán	15	4	5	4	2
Zaměstnán v minulosti	5	1	1	2	1
Data nebyla k dispozici	DNA	0	0	0	1

Zdroj: vlastní analýza, 2016

V případě respondenta z ČR jde o muže z nejmladší věkové kohorty. Poté, co úspěšně ukončil střední odborné vzdělání, získal vyučení v oboru zahradník, se ucházel o pracovní výcvik v programu pracovní rehabilitace. Do programu byl vytipován jako vhodný uchazeč, ale posléze mu nebyla schválena finanční podpora v rámci tzv. pracovní rehabilitace z důvodu nedostatku finančních prostředků v rozpočtu místně příslušného Úřadu práce. Rodiče respondenta se poté rozhodli (a do tohoto rozhodnutí prý částečně zapojili i syna), že do budoucna bude využívat služeb denního centra. Tam dotyčný dochází a vykonává pracovní činnosti podobající se běžným sebe–obslužným činnostem typu praní, vaření, uklízení, práce na zahradě. Součástí služby jsou i pravidelné vycházky, túry a výlety. Respondent je v daném programu v současné době spokojen, ale stále na něj doléhá pocit zklamání a pocit nedostatečnosti z doby, kdy mu úředníci neschválili dotaci na zajištění pracovní rehabilitace, respektive na mzdové prostředky instruktora. Respondent těmto důvodům nerozuměl a i z rozhovoru vyznělo, že za špatného a „k ničemu“ se považuje on sám. Skutečné důvody však spočívají v nedostatečné implementaci nástroje aktivní politiky zaměstnanosti a s tím spojeným nejasným financováním. Vlivem toho došlo k tomu, že pracovní potenciál mladého člověka zůstal zatím nevyužit.

9.2.6 Pracovní trajektorie respondentů

Při analýze pracovních trajektorií jsme se inspirovali prací Coleman a Sainsbury (2014), kteří pro analýzu pracovních trajektorií využili analytického rozlišení pracovních drah do čtyř typů, kterými byly trajektorie: 1) krátkodobé & statické trajektorie, 2) krátkodobé & dynamické trajektorie, 3) dlouhodobé & statické trajektorie a 4) dlouhodobé & dynamické trajektorie. Každá z kategorií byla definována dobou trvání pracovního poměru a mírou stability zaměstnání.

Z příběhu 24 respondentů s mentálním postižením jednoznačně vyplynulo, že povahy jejich pracovních trajektorií jsou nejčastěji *dlouhodobé a statické*, v menším počtu též *krátkodobé a statické*. Pokud práci sehnali, většinou u ní setrvali. Ve skupině respondentů se neobjevil nikdo, kdo by zaměstnání měnil například z potřeby zkusit něco nového. Většinou měli jedno až tři zaměstnání. Pokud neměli vážný důvod, své zaměstnání neměnili.

Krátkodobé & statické pracovní trajektorie jsme zaznamenali u těch, kteří měli jen jednu nebo pár krátkodobých pracovních zkušeností za celý svůj život a většinou se přitom jednalo jen o brigády, výpomoc nebo o sezónní práci. Do této skupiny logicky patřila většina lidí z nejmladší věkové kohorty.

„... V roce 2010, poté co dokončila střední školu a praxi (pracovní zkušenost v kavárně), tam i od roku 2012 zůstala.“

CHI90F

Tito lidé neměli v oblasti trhu práce dostatek zkušeností z důvodu data svého narození, a také z důvodu, že mnoho z nich stále bydlelo s rodiči a někteří stále navštěvovali školu. V ČR ve škole setrvali delší dobu než v jiných zemích. Na druhé straně ve Švýcarsku a Irsku mladí lidé končili svou vzdělávací dráhu dříve, na tu však bezprostředně navazoval pracovní výcvik. Pracovní kariéru respondenti z jednotlivých zemí začínali podobně. Někteří (například mladý muž z ČR) do zaměstnání nenastoupili, protože jim chyběla, případně nebyla přiznána odpovídající podpora. Některým vstup na trh práce neumožňovalo nastavení dávkových schémat sociálního zabezpečení. To se dříve týkalo i lidí s postižením v ČR, například lidí z kohorty 1950 a 1970, později však tato ustanovení byla z příslušných zákonů vypuštěna a i lidé pobírající invalidní důchod začali mít přístup

na trh práce. Aktuálně se obdobná omezení v přístupu na trh práce dotýkala některých lidí s postižením ve Švédsku. Je možné se domnívat a z reportů švédských respondentů to částečně i vyplývá, že právě proto, polovina z nich docházela do center denních aktivit a za odváděnou práci či pracovní činnosti v nich dostávali pouze minimální, tzv. stimulační grant.

Jak bylo již řečeno výše, **dlouhodobé & statické pracovní trajektorie** byly u skupiny lidí s mentálním postižením nejčastější a co se pracovního místa týkalo, nejčastěji šlo o chráněné pracovní dílny. Poté, co jsme provedli analýzu našeho vzorku a brali jsme v úvahu i věkové kohorty, dospěli jsme ke zjištění, že pracovní trajektorie lidí narozených v kohortě 1950 a z velké části i těch narozených kolem roku 1970 měly povahu trajektorie dlouhodobé & statické.

„... na svém pracovním místě je zaměstnána od roku 1975 ... pomáhá v tiskárně při třídění výrobků, při vázání diplomových a jiných studentských prací a dalších tiskovin ... Do práce se dostala tak, že být doma ji nebavilo. Strávila tak několik let a cítila se velmi osamělá a izolovaná. O pracovním místě se dozvěděla na Úřadě práce. Tam jí toto zaměstnání najít pomohli.“

SEI50F

Povaha trajektorií se začíná měnit a rozdílnost mezi zeměmi je více znatelná až u respondentů nejmladší věkové kategorie. Ve Švédsku a Švýcarsku jsou i v současnosti lidé s mentálním postižením stále zapojováni nejčastěji do chráněných pracovních dílen, zatímco v ČR a v Irsku existuje větší výběr, což se také odráží v jejich pracovních drahách. Jak už bylo řečeno, mnozí lidé v Irsku i v ČR setrvávají déle v systému vzdělávání, absolvují kurzy celoživotního učení a získávají cenné sebe–obslužné dovednosti důležité pro samostatný život. Tyto dovednosti jim také pomáhají najít práci na otevřeném trhu práce, případně ucházet se o zapojení do tréninkových pracovních programů včetně těch tranzitních.

„... částečný úvazek pracuje v obchodě a v garáži, kde myje auta. Tam pracuje už 5 let.“

IEI70M

Pracovní trajektorie povahy krátkodobé & dynamické a dlouhodobé & dynamické se u lidí s mentálním postižením se v našem vzorku nevyskytly.

9.2.7 Povaha zaměstnání respondentů

Uvedená kategorie vnesla světlo do povahy zaměstnání našich respondentů. I přesto, že je náš soubor jen omezený a čítá pouze 24 respondentů je možné si všimnout, že respondenti Irska se svými příběhy podobají příběhům respondentů z ČR, zatímco zkušenosti švédských respondentů mají společné charakteristiky s těmi ze Švýcarska. Dokládá to tabulka č. 6.

Tabulka č. 6: Bytová situace v minulosti

	Celkový vzorek	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Zaměstnán(a) v chráněné pracovní dílně	9	0	5	2	2
Částečný pracovní úvazek na otevřeném trhu práce (bez zajišťované podpory)	8	2	1	3	1
Placené zaměstnání s podporou služby podporované zaměstnávání	2	2	0	1	0
Ve starobním důchodu	1	1	0	0	0
Student(ka)	2	0	0	0	2
nepracuje	1	1	0	0	0
Data nebyla k dispozici	1	0	0	0	1
Plný pracovní úvazek na otevřeném trhu práce (bez zajišťované podpory)	0	0	0	0	0
Celkem	24	6	6	6	6

Zdroj: vlastní analýza, 2016

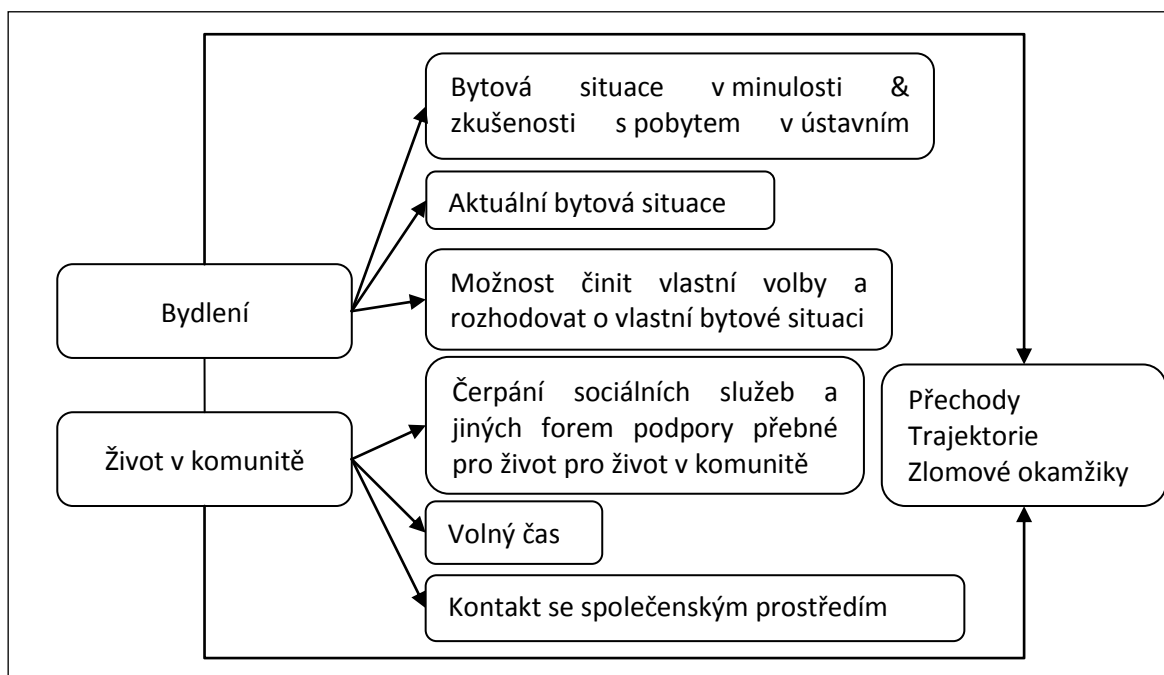
Největší počet respondentů našeho vzorku byl zaměstnán v chráněných pracovních dílnách. Více než polovinu tvořili respondenti ze Švýcarska. Pracovní místa s částečným úvazkem na otevřeném trhu práce, případně pracovní místo s podporou služby podporovaného zaměstnání obsadili vždy čtyři respondenti ze zemí Irsko a ČR, oproti situaci ve Švýcarsku a Švédsku, kdy tento typ zaměstnání měl vždy jeden respondent.

9.3 BYDLENÍ A ŽIVOT V KOMUNITĚ PERSPEKTIVOU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V kapitole 4, ve které jsme doménu Bydlení a život v komunitě představili, jsme se zabývali otázkou potřeby zajištění vhodné podpory tak, aby lidé s mentálním

postižením mohli žít co možná nejvíce samostatný život v komunitě, tj. v přirozeném prostředí v místě, ve kterém žijí. Vycházeli jsme z předem stanovených analytických kategorií, ze kterých na základě otevřeného kódování vzešly další kategorie. Tyto analytické kategorie představujeme ve schématu č. 35. Odpovídají základním otázkám, které jsme kladli v rozhovorech (viz přílohy č. 3). Zajímalo nás, jakou mají lidé s postižením zkušenost v oblasti bydlení a jak vypadal jejich životní příběh při vstupu do komunity. Tím máme na mysli jejich aktivní účast v ní, nikoliv tedy pouze jejich fyzickou přítomnost. Zajímalo nás, jak byla jejich trajektorie bydlení ovlivněna. Zaznamenávali jsme zlomové okamžiky (turning points) a přelomová období (tranzice), na která poukázali.

Schéma č. 35: Analytické kategorie domény Bydlení a život v komunitě



Zdroj: vlastní analýza, 2015

9.3.1 Bytová situace v minulosti

Z celkového vzorku 24 respondentů pouze jeden z nich, respondent z ČR zastupující nejstarší věkovou kohortu narozených kolem roku 1950 (CZI50M) měl zkušenost s ústavní péčí. V ústavním prostředí žil přes třicet let až do doby, kdy mu byla neziskovou organizací nabídnuta možnost ústav opustit a žít v komunitě. Dotyčný respondent byl do ústavní péče umístěn ihned po narození poté, co ho biologická matka odložila do

kojeneckého ústavu. V současné době žije sám v pronajatém bytě 1+kk spravovaném neziskovou organizací, která mu zajišťuje potřebnou podporu zahrnující například zprostředkování zaměstnání pro obecní úřad v obci, ve které žije. Kromě tohoto respondenta nikdo další nemá a ani v minulosti neměl zkušenost s pobytem v ústavu sociální péče pro osoby s (mentálním) postižením.

Od pobytu v ústavní péči jsme odlišili pobyt v určitém typu internátních škol pro žáky a studenty s postižením. V případě lidí s mentálním postižením se na rozdíl od skupiny osob s tělesným postižením, u kterých byly tyto pobyty evidovány mnohem častěji a to i v oblasti primární či pre-primární edukace, jednalo o období jejich sekundárního vzdělávání. Obvykle šlo o školu, která zajišťovala vzdělání v některém z oborů, který byl pro lidi s mentálním postižením v místě jejich bydliště nedostupný. U 24 námi analyzovaných životních příběhů jsme zaznamenali, že v ČR a ve Švýcarsku šlo o 3 osoby, v Irsku o 2 osoby a ve Švédsku pouze o 1 osobu.

Respondenti hojně hovořili o životě v rodině, se kterým měli až na jednoho z nich zkušenost. Přestože jsme limitováni počtem příběhů lidí, jejichž životní dráhy analyzujeme, je možné ve srovnávaných zemích vidět rozdíly v délce pobytu respondentů v domácnosti svých rodičů i v životní trajektorii jejich dalšího bydlení (viz tabulka č 7).

Tabulka č. 7: Bytová situace v minulosti

	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
S rodiči už nebydlí	1	6	1	4
S rodiči min. do věku 20 let	3	0	5	2
S rodiči po celý dosavadní život	2	0	0	0

Zdroj: vlastní analýza

Ve Švýcarsku žilo v rodině bez ústavní péče všech 6 respondentů, nicméně ve věku 21 let již žádný. Většina z těchto lidí využívala určité formy služby chráněného bydlení provozované některou z neziskových organizací, buď výše zmíněných tzv. DPOs²⁸ – tedy organizací zdravotně postižených, nebo poskytovatelů sociálních služeb. Tyto služby byly často spojeny se zajištěním určité formy předpracovního výcviku nebo určité pracovní zkušenosti, kterou obvykle zajišťovala ve spolupráci s úřady ta samá nezisková organizace,

²⁸ DPOs = Disabled Peoples' organisations (organizace zdravotně postižených)

kteřá zajišťovala službu bydlení. V Irsku byla situace opačná. Ve věku 21 let žilo v rodině 5 ze 6 oslovených respondentů. Většina oslovených respondentů v tomto věku stále využívala služeb vzdělávacího systému, ať už šlo o střední školy nebo například dvouletý vzdělávací program pro mladé dospělé s mentálním postižením zajišťovaný Pedagogickou fakultou univerzity v Dublinu. Jeden irský respondent využíval služby chráněného bydlení provozované místní církevní neziskovou organizací. Podobné srovnání jako mezi Švýcarskem a Irskem lze provést mezi ČR a Švédskem. Situace oslovených lidí z ČR se podobala situaci lidí z Irska. Ve věku 21 let žilo v ČR se svými rodiči 5 respondentů, z čehož 2 žili retrospektivně v rodině celý svůj dosavadní život. Šlo o 2 respondenty reprezentující nejmladší věkovou kohortu. Pouze 1 respondent s rodinou nežil a to z důvodu, že již v raném dětství ho rodina odložila do kojeneckého ústavu. Situace švédských respondentů se podobala i těm ze Švýcarska. Zde žili i v dospělosti v rodině pouze 2 lidé, zatímco 4 zbylí bydleli samostatně. Žádný z 24 respondentů nezůstal nikdy bez „domova“.

9.3.2 Aktuální bytová situace

Podíváme-li se na aktuální bytovou situaci našich respondentů (viz tabulka č. 8), zjistíme, že nejvíce jich bydlí *s podporou služby chráněného bydlení*, zajišťovaného některou z neziskových organizací. Zajímavé bylo prozkoumat činnost těchto organizací, zejména pak rozsah jimi poskytovaných sociálních služeb. Například ve Švýcarsku a ve Švédsku bylo při zajišťování služeb a podpory života v komunitě respondentům s mentálním postižením patrné, že organizace zajišťují celé spektrum služeb pokrývajících různé životní situace (vzdělání, zaměstnání, bydlení) a často také všechny věkové skupiny od dětství, přes dospělost až po stáří. Některé z nich, a to bylo kromě Švýcarska a Švédska patrné i například v Irsku, spolupracují se speciálními školami nebo je přímo provozují. V Irsku byly často zmiňovány neziskové organizace církevní povahy.

Tabulka č. 8: Současná bytová situace respondentů

Současná bytová situace	Celkový vzorek	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Bydlí v bytě / domě v komunitě - chráněné bydlení spravované neziskovou organizací	9	2	2	2	3
Bydlí sám(a) ve svém bytě	5	1	2	0	2
Bydlí s rodiči	4	3	0	1	0
Bydlí ve vlastním / pronajatém bytě s přáteli či známými, které si ke sdílenému bydlení vybral(a)	3	0	0	2	1
Bydlí s partnerem(kou) nebo s rodinou ve vlastním bytě	2	0	2	0	0
Bydlí v pěstounské rodině určené dospělým s postižením	1	0	0	1	0

Zdroj: Vlastní analýza, 2016

V životních příbězích respondentů z těchto zemí se tak odrážel jeden specifický rys jejich životních trajektorií. Tito lidé spolu s jejich rodiči využívali služeb té samé neziskové organizace od útlého dětství až do dospělosti a služby od nich přijímali automaticky bez zvažování dalších alternativ. Jejich výběr byl více či méně dán, neboť vše, co se jim jevilo jako důležité, poskytovala jedna a ta samá organizace. Při dotazování se na zvažování jiných alternativ, odpovídali, že je vlastně ani nenapadlo, že by se mohli zajímat i o jiné poskytovatele. Obě tyto země na druhé straně evidují i respondenty, kteří i přesto, že původní organizace navazující služby poskytovala, se pro alternativu rozhodli. Důvod, který měli, s organizací jako takovou buď nesouvisel (např. stěhování), nebo spočíval v nespokojenosti respondentů či jejich rodičů nebo v neschopnosti či omezených možnostech vyhovět jejich potřebám. Služeb chráněného bydlení využívalo nejvíce respondentů ze Švédska.

Dalším odhaleným bytovým uspořádáním bylo *bydlení ve vlastním či pronajatém bytě*, přičemž respondent v takovém bytě bydlel sám. I v tomto případě patřili mezi nejvíce zastoupené respondenti ze Švédska a hned poté respondenti ze Švýcarska.

Trend sdíleného bydlení v pronajatém bytě či vlastním bytě byl zaznamenán v Irsku. Překvapivě a je možné to dát do souvislosti s teorií normální životní dráhy, šlo o respondenty z nejmladší věkové kohorty. U obou dvou se jejich životní dráha z hlediska

věku a z hlediska obecně sdílených očekávání společnosti o normálním fázování životních etap, blíží té, která je běžná pro lidi bez postižení. Připomeňme, že tito lidé měli delší vzdělávací trajektorii, neboť absolvovali vzdělávací program na univerzitě a poté s podporou rodiny našli vlastní ubytování. Jeden z nich se rozhodl bydlet sám a ten druhý se, dle svých vlastních slov „*aby mi nebylo smutno ...*“ (IEI90F) rozhodl oslovit ve věci bydlení kamarády z univerzity. Vzhledem k okolnostem realizovaného výzkumu jsme měli omezené možnosti, ale bývalo by bylo zajímavé pohovořit s rodiči těchto lidí, jak k uvedené alternativě bydlení spolu se svými dětmi dospěli a jaký měli pohled na plánování budoucnosti bytové trajektorie svých dětí a jak jsou pro ně například důležité občanské hodnoty bezpečí, autonomie a vliv.

Jeden z irských respondentů *žije v současné době v „pěstounské péči“* pro dospělé s postižením. Jde o službu spočívající v tom, že poté co se rodina přihlásí, je vybrána a projde školením pro budoucí pěstouny, je jí přidělen člověk s postižením, který s ní bydlí a rodina ho podporuje. Služba je obdobná profesionálnímu pěstounství, které se v posledních letech objevuje i v ČR (MPSV, 2011).

Oproti tomu *s rodiči v původní rodině bydlí nejvíce respondenti z ČR*. Ti poznamenávali, že jejich rodiče nepřipouštějí žádné velké diskuze o bytové situaci a že tak nemají možnost volby, ani podílení se na rozhodování o své bytové situaci. Týkalo se to obou respondentů z nejmladší věkové kohorty (CZI90F, CZI90M) a dále respondentky z kohorty narozených kolem roku 1970 (CZI70F). Ta navíc projevila znepokojení nad tím, že jí matka nechce dovolit používat sporák a ani ji nepouští do kuchyně v obavě, že by se dcera mohla zranit. Tato žena, paradoxně pracuje na zkrácený pracovní úvazek v oblasti hostinské činnosti a s manipulací s jídlem i kuchyňskými potřebami má zkušenosti a dle svých slov disponuje mnohými dovednostmi. Vyprávěla o tom, že by doma chtěla vařit, připravovat pokrmy pro sebe i matku, ale že je jí v tom bráněno. Respondent CZI90M o tématu bydlení, o současné bytové situaci i svých plánech do budoucna začal hovořit sám od sebe a bez vyzvání.

„... moje máma mi pořád pomáhá, ale už nechci pomáhat! No!? Jsem přeci dospělé, no!? Lepší by bylo kdybymse bydleli tady, no. Je to daleko a musím jezdit s tátou. Chtěl bych bydlet sám a tady ... ve městě, je tu všechno blíž.“

(CZI90M)

Projevoval pohoršení nad tím, že rodiče s ním na toto téma nemluví a že s ním v mnohém jednají jako s malým, přitom on sám se jako malý být necítí. Považuje se za dospělého a situaci vnímá tak, že je normální, když si dospělí své bydlení plánují.

Ve Švýcarském vzorku se objevili 2 respondenti, kteří žijí sami s partnerem nebo s rodinou ve vlastním bytě. Bytová situace u jednoho z nich vypadá tak, že poté co dosáhl dospělého věku, rozdělili jeho rodiče dům na dvě oddělené bytové jednotky, přičemž jedna z nich slouží jejich synovi a do budoucna se počítá s tím, že tu druhou by mohl někomu pronajímat. Respondent žije ve svém, ale přitom má stále rodiče, kteří mu jsou na blízku a poskytují neformální podporu v samostatném bydlení. Jedna respondentka uvedla, že žije spolu se svým partnerem v určité formě podporovaného bydlení. Byt mají v pronájmu. Ten je však součástí rozsáhlejšího komplexu. Jde o větší dům s více patry a mnoha bytovými jednotkami, ve kterých žijí vždy jeden až tři lidé. Zároveň jsou v domě zařízeny společné prostory, ve kterých obyvatelé domu mohou trávit volný čas a také je tam kancelář sociálních pracovníků, kteří jim pomáhají. Otázkou je, nakolik je toto bytové uspořádání možné považovat za podporované, na tož pak takové podporující opravdovou účast na životě v komunitě.

Jak dokazují výsledky výzkumu DISCIT realizovaného ve všech 9 zemích, žili dvě třetiny lidí se zrakovým, psychosociálním či tělesným postižením ve vlastním domě a to buď samostatně, nebo s jejich manželi(kami), partnery(kami). Lidí s mentálním postižením žilo tímto způsobem jen 21 % a pouze 13 % z nich žilo ve svých vlastních nebo pronajatých bytech. Celkově lze říci, že za celou skupinu všech osob s postižením žil jen relativně malý počet z nich v bytech či domech v obci spravovaných neziskovými organizacemi. Z výsledků DISCIT, obdobně jak je tomu v našich zjištěních u vzorku složeného ze čtyř zemí, je evidentní, že bydlení s podporou služby chráněného bydlení se nejvíce dotýkalo právě skupiny respondentů s mentálním postižením a do jisté míry i těch s duševním onemocněním (Šiška, Beadle-Brown, 2014).

9.3.3 Možnost činit vlastní volby a rozhodovat o vlastní bytové situaci

Srovnání provedené autory Šiška a Beadle-Brown (2014) v rámci šetření DISCIT v devíti zemích u čtyř skupin lidí s postižením prokázalo, že varianta plného rozhodování a možnosti volby je u lidí s mentálním postižením nejméně častá právě u respondentů

z našich čtyř zemí. V rámci námi sledovaných zemí jsme měli k dispozici údaje o možnosti rozhodovat se o své bytové situace v 18 případech z 24 respondentů (viz tabulka č. 9).

Tabulka č. 9: Možnost respondentů rozhodovat o své bytové situaci

	Celkový vzorek	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Možnost volby a rozhodování	7	0	2	2	3
Nemožnost činit vlastní volby a rozhodnutí	7	5	2	0	0
Nemožnost činit vlastní volby a rozhodnutí, ale se situací je spokojen(a)	3	0	0	3	0
Možnost volby, ale jen do určité míry	1	1	0	0	3
Data nebyla k dispozici	6	0	2	1	

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Sedm respondentů se k dané otázce vyjádřilo tak, že možnost volby a rozhodování o tom, kde žijí, mají. Sedm dalších mělo názor opačný, pět z nich bylo z ČR. Zbylý respondent z ČR uvedl, že možnost volby má, ale jen do určité míry. V Irsku polovina respondentů opravdovou možnost volby neměla, ale se svou současnou situací byla spokojena. Oproti tomu ve Švédsku měli všichni respondenti alespoň určitou volbu a podíl na rozhodování.

O možnostech větší volby a svobodnějším rozhodování vyprávěli zástupci starších věkových kohort, oproti tomu respondenti z kohorty narozených kolem roku 1990 uváděli, že jejich výběr a možnost podílet se na rozhodování o bytové situaci je jen velmi malá. Je možné se domnívat, že tento fakt odráží skutečnost, že většina respondentů žije stále ve společné domácnosti s rodiči. Důvody pro nedostatečné uplatňování volby a rozhodovat o bydlení byly různé. Někteří uváděli nedostatek služeb a také to, že v průběhu života museli vždy brát, to co bylo a že žádný výběr tudíž nebyl možný. Jiní hovořili o tom, že možnost výběru je limitována rozhodnutím jejich rodičů, kteří často výběr uskutečňují bez nich a sami také v této věci rozhodují. Ze zemí zahrnutých do výzkumu si svou aktuální bytovou situaci přálo změnit 5 respondentů, z nichž 4 pocházeli z ČR a 1 ze Švýcarska. Jejich přání svorně spočívalo v tom odstěhovat se od rodičů, osamostatnit se a mít vlastní bydlení. Zároveň se vyslovovali pro zachování úzkých vazeb s rodiči, které by i do budoucna chtěli pravidelně vidat. Moment osamostatnění vidí jako důležitý a přejí si, aby k němu došlo.

9.3.4 Život v komunitě a sociální služby s tím spojené

Respondenti mezi služby a další druhy podpory, které jim pomáhají žít aktivní život v komunitě, řadili celé spektrum služeb. Zmiňovali se o svém finančním a sociálním zajištění, o spíše neformální podpoře zajišťované svými rodinami, o službách, které využívali v různých etapách svého života. Hovořili o službách v souvislosti se svým vzděláváním, s podporou při zaměstnání, o denních centrech či stacionářích. Důležitou roli pro ně hrála též podpora zajišťovaná formou inovativních programů, které byly pilotovány v místě jejich bydliště a také to, do jaké míry jim poskytovatel zmiňovaných služeb umožnil uplatnit své právo volby a pro konkrétní službu se rozhodnout.

Finanční zajištění respondentů se ve sledovaných zemích lišilo v závislosti na nastavení systému sociální ochrany a sociálního zabezpečení. Rozdíly byly například ve způsobech přidělování důchodů pro postižené, kdy ve Švýcarsku a v ČR se tyto důchody označují jako invalidní. Ostatní země od tohoto označení vzhledem k jeho negativním konotacím upustily. Mnozí z našich respondentů, protože měli jen lehké mentální postižení, dostávali pouze částečný důchod. Těm, u kterých se objevovaly problémy zdravotní povahy, byl obvykle napříč zeměmi přidělen důchod plný. Země se lišily v tom, jaký mělo přiznání důchodu dopad na fungování člověka s postižením ve společnosti, například v možnosti být zaměstnán a mít placené zaměstnání. Respondenti s plným „invalidním“ důchodem přiznaným ve Švédsku mohli být „zaměstnáni“ pouze v tzv. centrech denních aktivit, které měly povahu chráněných pracovních dílen, nicméně lidé za svou práci nebyli honorováni vůbec a neno jen minimální formou tzv. stimulačního grantu. Dalšími finančními dávkami byly příspěvky, které měly jedincům s (mentálním) postižením „příspěv“ na poplatek za služby. Tento příspěvek se objevoval v Irsku a v ČR. Oproti tomu ve Švýcarsku přispíval do systému služeb stát rovnou skrze pojistná schémata. Respondenti ze Švýcarska často hovořili o tom, jak byli poté, co opustili školu hodnoceni a jak bylo posuzováno jejich postižení. Mnozí si stěžovali na rigiditu systému a na ne zrovna velkou angažovanost úředníků sociální správy. U respondentů z ČR se objevil problém v souvislosti s tím „být schopen si dovolit“ žít samostatný život v komunitě. Respondenti CZI70M a CZI70F hovořili o tom, že:

„...vzhledem k tomu, že jejich postižení není těžké, byli správou sociálního zabezpečení uznáni jako „zdraví“.

Oba dva sice pobírali plný invalidní důchod, ale pokud by nepracovali alespoň na poloviční úvazek, nemohli by si službu chráněného bydlení zajišťovanou neziskovou organizací vůbec dovolit.

Se svou rodinou byla v kontaktu většina respondentů. Někteří méně, jiní více a tomu odpovídala i podpora, kterou respondentům rodinní příslušníci poskytovali. Mezi jednotlivými zeměmi nebyl ve smyslu poskytování neformální podpory rozdíl. Respondentům, kterým zemřeli rodiče, zajišťovali podporu další rodinní příslušníci, nejčastěji sourozenci, případně děti sourozenců. Jednalo se o podporu v podobě spravování či nakládání s vlastními financemi, v hledání vhodného ubytování či jednoduše v udržování sociálních vazeb s cílem, aby se dotyčná osoba necítila opuštěná. Respondenti nejmladší věkové kohorty se zmiňovali o opaku podpory, tedy o omezování. To bylo často v jejich očích způsobeno „přepečováváním“, neboli příliš intenzivní podporou, kterou dotyčný pocíťoval nejen jako nepotřebnou, ale dokonce i jako omezující.

U jednoho respondenta z ČR nahradila chybějící podporu rodiny nezisková organizace, která ho podpořila v opuštění ústavu a přestěhování se do komunity.

Nejčastějšími poskytovateli sociálních služeb byly napříč všemi zeměmi neziskové organizace. V Irsku a v ČR služby zajišťovaly nestátní neziskové organizace, v Irsku šlo o církevní organizace, ve Švédsku a částečně i ve Švýcarsku o státní neziskové organizace. Nejčastějším zřizovatelem těchto organizací byly obce. Ve Švýcarsku poskytovali lidem s mentálním postižením služby i organizace zdravotně postižených, v ostatních zemích šlo o klasické „poskytovatelské“ organizace.

Respondenti hojně využívali podpory při účasti na životě v komunitě, tj. při aktivitách mimo domov, například při nakupování či trávení volného času. Polovina respondentů uvedla, že využívá služeb finančního poradenství a podpory související s právním rozhodováním. Respondenti dále zmiňovali asistenci při osvojování si pracovních a předpracovních dovednostech, různou míru podpory při vedení domácnosti a někteří též podporu formou služeb denních center.

Otázka výběru služby byla lidmi s mentálním postižením, oproti jiným skupinám lidí s postižením, diskutována méně. Informace od mnoha respondentů proto chyběla. Ti se k otázce vyjadřovali buď tak, že služba byla jediná v jejich okolí a výběr tedy nebyl

možný, nebo v případě možnosti volby tuto volbu provedli rodiče či sourozenci. Současně sdělovali, že jsou s provedeným výběrem spokojeni. Pouze dva respondenti, shodou okolností z ČR, se k možnosti vyjadřovali s pochybami. Oba vztahovali své vyprávění k oblasti podpory života v komunitě, konkrétně pak k tomu, že v místě, ve kterém bydlí, služby chybí a že první služba chráněného bydlení svého druhu byla zřízena teprve nedávno. Titíž respondenti vyjadřovali své obavy ve vztahu k udržitelnosti služby. Již výše jsme zmínili jejich omezené možnosti, z nichž vyplývala obava o to, zda si službu chráněného bydlení budou moci dovolit. Kromě toho respondenti zmiňovali problémy i na straně poskytovatele služby, který se dlouhodobě potýká s nedostatkem financí ze strany ministerstva a krajské samosprávy.

9.3.5 Volný čas

Volný čas a „koníčky“ s tím spojené jsou důležité pro všechny respondenty ze všech zemí. Analýza odhalila kategorie „koníčků“, které se u respondentů v námi zkoumaných zemích shodně objevily. Aktivitu jmenujeme v pořadí od nejčastějších po nejméně se vyskytující: 1) aktivity volného času prováděné doma (čtení, pletení, háčkování, sledování televize, atp.), 2) sportování, 3) hudba a umění (aktivity konané mimo domov), 4) aktivní členství v organizaci zdravotně postižených a souhrnná kategorie nazvaná „další“. U kategorie uvedené v pořadí jako první však vyšlo najevo, že „koníčky“ nejsou vždy „koníčky“ v pravém smyslu, ale že někteří respondenti se těmito aktivitám věnují plánovitě v rámci „řízené“ činnosti ať už v denních centrech nebo přímo „doma“ v chráněném bydlení. Při detailnějším dotazování někteří respondenti uvedli, že se uvedeným aktivitám nevěnují sami od sebe, ale proto, že jsou součástí programu služby.

9.3.6 Kontakt se společenským prostředím

Kontakt se společenským prostředím oslovených respondentů souvisel s jejich aktuální bytovou situací, s celkovým životním stylem i s tím, s jakými zdroji a podporou se měli možnost v průběhu života setkat. Čím více se jejich trajektorie podobali těm běžným, včetně časování životních etap a čím více se zapojovali do nejrůznějších aktivit ve společnosti, tím byl jejich přístup do komunity a navazování vztahů s okolím snazší.

V neposlední řadě také záleželo na způsobech poskytovaných služeb spojených s bydlením. Více problémů v přístupu do komunity hlásili ti, kteří lež obklopeni svými

rodiči, neměli žádné nebo jen minimální právo rozhodovat a ovlivňovat tím svůj život. Problémy s přístupem do komunity hlásili dále ti, kteří žili v chráněném bydlení založeném na existenci mnoha bytových jednotek pod jednou střechou (kongregované bydlení). Tito lidé poznamenávali, že jedinými se kterými se setkávají jsou ti, se kterými bydlí ve stejném domě a využívají stejné služby. Tento scénář byl patrný u služeb chráněného bydlení ve Švýcarsku. Svědčí o tom úryvek z reportu švýcarského respondentky:

„... v porovnání s předchozími typy bydlení vyzdvihuje paní CHI50F větší svobodu. Službu prý poskytuje nezisková organizace. Sídli ve čtyřpatrovém domě, v jehož dvou horních patrech provozuje chráněné bydlení. Ve spodních patrech má kanceláře a také chráněnou dílnu, ve které lidé z chráněného bydlení pracují. Se svými spolunájemníky spíše nevychází a má jen velmi málo kamarádů.“

CHI50F

Mnozí lidé hovořili o problémech přístupu do skutečného života komunity. Překážky, které zmínili, jsme rozdělili do několika kategorií, které dále uvádíme sestupně podle jejich četnosti. Tyto bariéry se vyskytovaly u respondentů všech čtyř zemí a lze u nich spatřovat spojitost se službou chráněného bydlení a v některých případech bydlení s rodiči. Šlo o: 1) *nedostatečnou přístupnost prostředí pro lidi s mentálním postižením*, 2) *další faktory prostředí*, 3) *následky složitých zlomových okamžiků, které se odehrály v minulosti* a 4) *fyzickou bariérovost*.

Nedostatečná přístupnost prostředí pro lidi s mentálním postižením spočívala v tom, že u sebe nosí jen málo peněz, což v mnohých situacích považují za nepraktické.

„... tomu rozumí a vysvětlil, že jde o preventivní opatření. V minulosti byl totiž okraden.“

CZI50M

Jiná respondentka z ČR spojovala překážky s tím, že:

„...společnost je zvyklá na předávání si informací s pomocí složitých sdělení, kterým ona často nerozumí. K tomu podotkla, že s podporou skupiny sebeobhájců se naučila, jak se v takových situacích zachovat a že se naučila nebát se na věci, kterým nerozumí, zeptat.“

CZI50F

Respondenti všech zemí dále poukazovali na překážky ve výkonu právního jednání.

Mezi **další faktory prostředí** jsme zařadili bariéry, které mohou mít původ ve společenském vnímání mentálního postižení a s tím spojeného nastavení příslušných

systémů podpory jako je vzdělávání, sociální služby či zaměstnanost. Dále ty, které mohou spočívat například v postoji příliš pečující rodiny.

„... rodina se odstěhovala na vesnici a on se cítí být odtržen od okolního světa. Líbí se mu tam, ale je to daleko do města, kde má přátelé a další příbuzné. Byl by upřednostnil bydlení v bytě ve městě, aby se mohl více zapojit.“

CZI90M

V neposlední řadě mohou spočívat v „ústavních pořádcích“ ve službách, které by měly mít povahu komunitních služeb.

„Ve službě chráněného bydlení jsou zavedena striktní pravidla, která jí neumožňují činit vlastní volby. Program je přesně naplánován, dopředu se ví a očekává, co kdy bude dělat. Štve ji, že vařit smí vždy jenom ve čtvrtek.“

CHI50F

„... žijí ve stejném chráněném bydlení, mají svůj pokoj, ale jeden druhého nesmí navštěvovat.“

CHI90F

Dva respondenti z Irska a jeden ze Švédska spojovali své současné problémy s přístupem do komunity se zlomovými okamžiky, které se odehrály na jejich cestě životem v minulosti. Tyto negativní momenty spočívali v šikanování. Jednu respondentku znásilnil spolužák. V důsledku toho oba nevěří lidem a mezi lidmi neradi chodí.

9.3.7 Přechody, trajektorie a zlomové okamžiky spojené s bydlením

Lze říci, že každý z 24 respondentů zažil určitou formu přechodu. Až na jednoho, který už na počátku dětství prožil několik přechodů z jednoho ústavního prostředí do druhého, patřil mezi jeden z prvních výraznějších a zároveň náročnějších přechodů přechod ze základní školy běžné do základní školy speciální (v ČR ZŠ zvláštní) a poté ze školy základní na školu střední.

Další, respondenty všech čtyř zemí reflektovaný, důležitý přechod byl **přechod ze školy do „dospělého života“**. Zdaleka ne u všech se jednalo o přechod ze školy do práce. U mnohých šlo o přechod do určité sociální služby, nejčastěji do denního centra či denního stacionáře. U těch, kteří se do pracovního života ihned po škole zapojili, šlo nejčastěji o přechod do chráněného pracovního prostředí.

Pro některé byla jejich životní dráha zasažena *obdobím zdravotních komplikací*, někteří z respondentů podstoupili například operaci mozku spojenou s následnou dlouhodobou rekonvalescencí, pro jiné to byla dlouhodobá nemoc doprovázená pracovní nečinností. Několik respondentů zůstalo doma s rodiči.

Ze čtyř analyzovaných zemí jsme jako nejpropracovanější systém přechodu ze školy do práce zaznamenali systém švýcarský. Zde je tento proces součástí státního systému sociálního a zdravotního pojištění a spočívá v tom, že každému mladému člověku je poskytováno ucelené poradenství spojené s plánováním, zejména pracovní budoucnosti. Na druhé straně respondenti nejen s mentálním, ale i s jiným typem postižení, hodnotili tento systém jako příliš rigidní a neschopný reagovat na individuální potřeby lidí, které navíc mohou podléhat změnám spolu s tím, jak se mění zdravotní stav či sociální situace dotyčného člověka. V Irsku byl jako významná podpora či příležitost pro mladé lidi s mentálním postižením při přechodu ze školních let do dospělosti označován inovativní vzdělávací program realizovaný univerzitou v Dublinu. Respondenti, kteří tento program absolvovali, jeho účast reflektovali tak, že jim poskytl možnost se na ten „opravdový“ samostatný život v komunitě připravit, neboť je vybavil mnohými dovednostmi pro samostatný občanský život. Zajímavé například je, že oba tyto respondenti si po ukončení programu našli podnájem, do kterého se nastěhovali spolu se svými přáteli. Nezisková organizace, poskytovatel sociálních služeb jim přitom zajistil podporu formou dohledu dobrovolníků z komunity, kteří za těmito lidmi pravidelně docházeli a poskytli pomocnou ruku a dohled ve věcech, se kterými respondenti potřebovali pomoci.

V ČR byla respondenty reflektována jen minimální podpora v přechodu ze školy základní na školu střední a chybějící systémová podpora v plánování pracovní budoucnosti. Tu se zdá, že v ČR nahrazují zejména různé neziskové organizace. Tři z českých respondentů využili takové pomoci a vstoupili *do programu pracovní rehabilitace s tranzitním programem na otevřený trh práce*, v rámci něhož jim byla poskytována systematická podpora při přechodu z chráněného do nechráněného pracovního prostředí a podpora v plánování další pracovní budoucnosti. V souvislosti s tranzitními programy ať už z jednoho typu školy do druhého nebo ze školy do práce zdůrazňovali čeští respondenti

chybějící nebo malou možnost výběru a zároveň i vlastního rozhodování. Často vyprávěli, jak za ně rozhodovali rodiče a jak se jich nikdo na nic neptal.

U českých respondentů, podobně jako u těch Švýcarských, je možné si všimnout relativně „normálního“ průběhu trajektorie vzdělávací a pracovní. Opačně je tomu však v případě **trajektorie bydlení**. V obou zemích lidé s mentálním postižením zůstávají i v dospělém životě v rodinách a jejich bytová situace s nimi není příliš diskutována. V oblasti bydlení proto mnoho tranzic nezažívají. Výjimku za ČR tvořila respondentka nejstarší věkové kohorty, s níž bytovou trajektorií a přechodová období s tím spojená, dlouhodobě a systematicky řešila rodina. Jak vyplývá z rozhovoru i z reportu z něj, rodina budoucnost bydlení dlouhodobě plánovala. Sama respondentka sdělila, že to, že dneska žije samostatně v tzv. bytě zvláštního určení, dříve v bytě s pečovatelskou službou je zásluhou její celé rodiny a zejména pak její matky, která ji pomohla další bytovou trajektorií naplánovat a před svou smrtí i zrealizovat.

V zemích Švédsko a Irsko jsou bytové trajektorie spojeny s **přechody z bydlení v rodině do bydlení v některém ze skupinového bydlení**, v ČR nejvíce podobné tzv. chráněnému bydlení. Jeho podoba však měla v jednotlivých zemích různou podobu a také byla zavedena v různé době. Ve Švédsku se z rodiny do tohoto typu skupinového bydlení přesunulo 5 ze 6 lidí s mentálním postižením, obdobně tomu bylo i v Irsku.

Tranzice českých respondentů s mentálním postižením dotýkajících se bydlení nebyly viditelné kromě jiného z důvodů finančních. Pro ty, kteří toho času žili v komunitě s podporou služby chráněného bydlení, byla situace na hranici finanční udržitelnosti. Jednalo se o jedince s lehkým mentálním postižením, kteří nebyli uznáni jako oprávnění čerpat žádný ze stupňů příspěvku na péči, ze kterého by si případně službu chráněného bydlení mohli částečně hradit. Pokud by ztratili schopnost pracovat nebo jednoduše o práci přišli, nemohli by si tedy život v komunitě s podporou služby chráněného bydlení dovolit. Další bariéru pro samostatný život v komunitě lidí s mentálním postižením a jejich „normální“ bytovou trajektorií byl fakt, že finanční sociální podpora a různé druhy příspěvků sanovali příjem jejich rodin. Pokud by se býval rodinný příslušník odstěhoval, rodina by o velkou část jeho příjmů přišla. Přímou o tom hovořila respondentka CZI70F. Tato žena charakterizovala svou budoucnost, co se bydlení týká, jako nejistou. Obdobně se

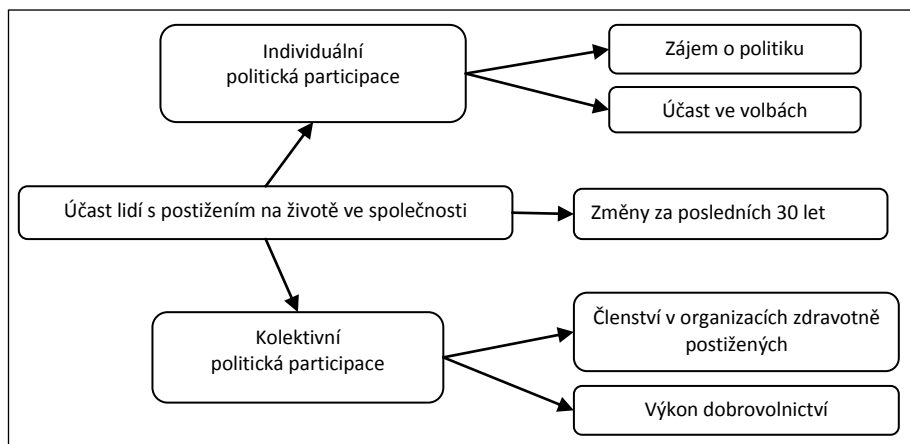
ke své bytové trajektorii vyjadřovala i respondentka reprezentující nejmladší věkovou kohortu respondentů z ČR, žena CZI90F, která vyjadřovala pohoršení nad tím, že přechod směrem k samostatnému bydlení s ní rodiče plánovat nechtějí a ani se o potenciálním přechodu nechtějí vůbec bavit.

Detailní záznamy z reportů z rozhovorů dokládají, že na trajektorie bydlení měli vliv lidé tvořící bezprostřední okolí jedince, nejčastěji rodina, sourozenci či sousedé. V tomto ohledu nezáleželo příliš na tom, z které věkové kohorty respondent pocházel, spíše šlo o to, jak podnětné bylo prostředí, ve kterém dotyčný žil a v neposlední řadě jak aktivní a také jak rezistentní vůči institucionálnímu nastavení lidé tvořící jedincovo okolí byli. Na podobu životních trajektorií mělo vliv to, jak v dané obci, regionu či státu fungovalo institucionální a systémové nastavení služeb a podpory pro život lidí s (mentálním) postižením v komunitě.

9.4 POLITICKÁ PARTICIPACE PERSPEKTIVOU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Doménu jsme definovali dvojím způsobem, jednak jako individuální konání jednotlivce prostřednictvím tzv. individuální politické participace, a zároveň prostřednictvím působení jedinců s postižením na poli organizací občanské společnosti, v nichž se mohou osoby s postižením podílet na řízení veřejných záležitostí a na formování občanské společnosti v místě, ve kterém žijí. Individuální i kolektivní pojetí účasti na životě ve společnosti se promítá i do způsobů interpretace našich výsledků.

Při analýze jsme vycházeli z různých předem stanovených analytických kategorií, které byly na základě otevřeného kódování obohaceny o další kategorie, které představujeme ve schématu č. 36. Odpovídají základním otázkám, které jsme kladli v rozhovorech (viz přílohy č. 3). Zaměřili jsme se na vyprávění respondentů o tom, zda se zajímají o dění kolem sebe včetně politiky. Dotazovali jsme se na jejich členství v organizacích občanské společnosti, na činnost těchto organizací a aktivity samotných lidí s mentálním postižením v nich. V neposlední řadě jsme se ptali na to, zda vnímají, že za posledních třicet let došlo k nějakým změnám, zda vnímají nějaké překážky, které by jim v účasti na životě ve společnosti bránily.

Schéma č. 36: Analytické kategorie pro doménu Politická participace

Zdroj: vlastní analýza, 2016

9.4.1 Zájem o politiku a účast ve volbách

Tabulka č. 10 dokládá, že 19 z 24 respondentů uvedlo, že se o politiku zajímá či zajímala občas.

Tabulka č. 10: Zájem respondentů o politiku

		ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
O politiku se zajímá velmi	10	2	3	2	3
O politiku se zajímá někdy	9	3	1	3	2
O politiku se nezajímá	4	1	2	0	1
Chybějící data	1	0	0	1	0

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Někteří uváděli své specifické zájmy, nejčastěji otázky spojené se zdravotním postižením, se sociálním zabezpečením, vzděláváním a zaměstnaností. Tito lidé obvykle sledují zprávy, někteří čtou noviny nebo informace získávají skrze sociální média. Jeden respondent z Irska a jeden ze Švýcarska uvedli, že je politika zajímavá, ale uvítali by, kdyby jednotlivé politické strany připravily v rámci svých předvolebních kampaní informace ve formátu snadného čtení. Jeden respondent z Irska označil politiku za svého koníčka.

„... o politiku se zajímá od svých čtrnácti let, přátelí se se sousedem, který je politik na lokální úrovni. Baví ho diskutovat s rodiči a předávat jim informace o aktuální politické situaci ve světě i doma.“

IEI90M

Obdobně o svém zájmu o politiku hovořila i respondentka z ČR. Vyprávěla o své angažovanosti ve skupině sebeobhájců, v rámci níž se dlouhodobě věnují nejrůznějším tématům, které jako občané potřebují. Politiku řadí mezi jedno z nich.

„...do sebeobhájců chodím přes 20 let. Psali jsme dopis do Anglie. Dělali jsme taky program o volbách, tam byli 3 obáje a jeden skot a 2 Francouzi, ale ti tak často nejezdili, protože to byli hodně staří lidé. Bavili jsme se o tom, jak usnadnit těm lidem, aby mohli k volbám A potom jsme taky byli za politikama ... šli jsme za poslácema, aby ulehčili těm postiženým volby.“

(CZI50F)

I přesto, že se zájem o politiku u oslovených lidí s mentálním postižením ukázal jako velký, nikdo z nich nebyl členem žádné politické strany. Nicméně 75 % oslovených respondentů se nyní či v minulosti aktivně účastnilo voleb.

Tabulka č. 11: Účast ve volbách

	Celkem	ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Pravidelná účast ve volbách	12	3	0	5	4
Občasná účast ve volbách	4	1	0	1	2
Neúčast ve volbách	3	1	2	0	0
Dřívější účast (ne v současnosti)	2	0	2	0	0
Chybějící data	3	1	2	0	0
	24	6	6	6	6

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Voleb na místní, regionální, národní i evropské úrovni se pravidelně od svých osmnácti let účastní 50 % respondentů. Nejvíce se jich účastní respondenti z Irska, hned poté respondenti švédští a polovina oslovených z ČR. Tito lidé často vyprávěli, že politika je zajímavá a dění kolem je pro ně důležité, nicméně aby vše zvládli tak, jak si představují, je třeba mít podporu. Těmi, kteří jim ji poskytují, jsou nejčastěji jejich rodiče. Dva respondenti z ČR a dva ze Švýcarska se v současnosti voleb neúčastní, protože informace, které by potřebovali, jsou pro ně nepřístupné. Uváděli, že volební lístky jsou psány velmi malým písmem a celkově v nesrozumitelném jazyce. Ti, kteří k volbám nechodí, se nejčastěji rekrutují z nejmladší věkové kohorty. Z rozhovorů s nimi vyplynulo, že jsou si vědomi důležitosti voleb, ale opět jim chybí základní informace. Respondentka z Irska uvedla:

„... že od té doby, co žije v pěstounské rodině, chodí volit pravidelně a že pěstouni ji poskytují informace ve srozumitelné podobě. Volit chodí ráda a považuje to za svou povinnost.“

IEI70F

9.4.2 Členství v organizacích zdravotně postižených

Angažovanost respondentů s mentálním postižením v organizacích občanské společnosti, specificky pak v organizacích zdravotně postižených dokládá tabulka č. 12.

Tabulka č. 12: Angažovanost respondentů v organizacích zdravotně postižených

		ČR	Švýcarsko	Irsko	Švédsko
Je členem DPO ²⁹ , ale není aktivní	7	2	2	1	2
Nebyl a není členem žádné DPO	7	1	3	1	2
Je aktivním členem DPO	3	2	1	0	0
Není členem DPO, ale v minulosti byl	3	1	0	1	1
Chybějící data	4	0	0	3	1
	24	6	6	6	6

Zdroj: vlastní analýza, 2016

Z údajů výše vyplývá, že počty respondentů – členů i nečlenů organizací zdravotně postižených se shodují. Zároveň je zřejmé, že 13 respondentů s některou z takových organizací přišlo do kontaktu, respektive v minulosti bylo jejím členem. Ve všech zemích s výjimkou Švýcarska převažují ti, kteří členy organizací sice jsou, ale považují se za spíše pasivní. Jejich členství je u některých spojeno se členstvím rodičů, kteří sami v minulosti aktivní byli, ale z nejrůznějších důvodů již nejsou. Dva respondenti z ČR a jeden ze Švýcarska jsou aktivní. U všech třech se jejich členství pojí se členstvím jejich rodičů, kteří stáli u zrodu místních, regionálních a v jednom případě i národní organizace zdravotně postižených obhajující práva lidí s mentálním postižením. Jeden respondent ze Švédska je členem správní rady „své“ organizace. Aktivní členové organizací pro podporu lidí s mentálním postižením jsou často členy skupin sebeobhájců, které jim dle jejich slov zprostředkovávají informace, kontakty a nová přátelství a dodávají kuráž mluvit sami za sebe a obhajovat své zájmy. Tyto dovednosti si mohou trénovat a uplatňovat prostřednictvím regionálních a národních konferencí skupin sebeobhájců.

²⁹ DPO = Disabled People's organization (organizace zdravotně postižených)

Pro respondentku z ČR z věkové kohorty narozených kolem roku 1950 se skupina sebeohájců stala pravidelnou náplní volného času. Po smrti matky, se pro ni skupina stala důležitou při naplnění potřeby navazování a udržení si sociálních vztahů s přáteli a lidmi, které zná. Zároveň ji aktivity ve skupině zmocňují a utužují dovednosti nezbytné pro vedení samostatného a co možná nejvíce nezávislého způsobu života.

Respondenti, kteří členy organizací bývali, ale už nejsou, uváděli různé důvody svého odchodu. Nejčastěji to bylo stěhování či nedostupnost organizací v místě bydliště;

„... členem organizace býval, ale už není, protože to má od svého bydliště příliš daleko.“
IEI50M, CZI90M

Ti, kteří v rozhovoru uvedli, že členy organizací zdravotně postižených nejsou a ani nikdy nebyli, jako důvod uváděli chybějící informace. Týkalo se to zejména respondentů ze Švýcarska.

„... neví o tom, protože jí o žádné takové organizaci nikdo neřekl.“

CHI50F

„... členkou žádné z organizací na podporu lidí s mentálním postižením není, neboť jí o jejich existenci nikdo neřekl a ani se jí na účast nezeptal. Do budoucna má o členství zájem.“

CHI90F

Dalším viditelnějším důvodem pro neúčast byla vytíženost respondentů.

„... o organizacích zdravotně postižených věděl, na zapojení prý neměli čas.“

CHI70F

9.4.3 Dobrovolnictví

Z celkového počtu 34 oslovených respondentů pouze 4 zmínili, že vykonávají či v minulosti vykonávali dobrovolnictví. Jeden respondent ze Švýcarska a jedna respondentka z ČR působí jako dobrovolníci v jedné z organizací zdravotně postižených. Dva respondenti z ČR zmínili, že občasně vypomáhají s aktivitami neziskové organizace, která jim v minulosti poskytovala sociální služby. Činnost, kterou vykonávají, je baví a přináší jim nové sociální kontakty. Mají šanci poznávat lidi, se kterými by si jinak nepopovídali. Respondent ze Švédska se v rozhovoru zmínil o tom, že jednou za týden chodí pomáhat do místní knihovny. Spíše než za zábavu považuje tuto činnost za náhradu povolání, které momentálně nemá.

9.4.4 Překážky pro politickou participaci

Respondenti poukazovali na různé druhy "bariér", se kterými se s ohledem na svou možnou účast na životě ve společnosti, ať už šlo o jejich účast v politice nebo v organizacích občanské společnosti, potýkali. Nejčastěji poukazovali na problémy:

- *složitosti systému*, tj. složitosti politického systému,
- *nesrozumitelnost a s tím spojené chybějící informace* o volbách,
- *přístupnost jazyka*.

9.4.4.1 Složitost systému

Často například zmiňovali, že politika by je i zajímala, ale i že nerozumí systému a že ve škole ani v dospělém životě s nimi mnoho lidí o politice nemluví a nemají tak příležitost se o ní více dozvědět. Respondentka z Irska zmínila, že se

„... obává se voleb účastnit, protože nerozumí tomu, co se po ní chce. Dále zmínila, že by bylo dobré, kdyby politické strany, například ve spolupráci s organizacemi zdravotně postižených, pořádaly předvolení meetingy, na kterých by informace o svých stranách a volebním programu předaly lidem s mentálním postižením srozumitelnou formou.“

IEI90F

Ta samá respondentka doslova řekla, že *„si připadá, jako kdyby volební lístek vyhodila do koše, protože přesně nerozumí tomu, co má dělat“* (IEI90F). Řešení vidí v tom, že lidem s mentálním postižením by se měly informace o volbách a volebních programech politických stran zpřístupňovat v přístupném jazyce ve formátu tzv. snadného čtení.

Někteří respondenti z Irska, Švýcarska či ČR zmiňovali, že v průběhu života se jejich postoj k politice a volbám změnil a to díky aktivitám, do kterých se rozhodli zapojit. V případě ČR (CZI50F) a Švýcarska (CHI70M) šlo o skupiny sebeobhájců, do kterých se tyto lidé zapojili a které jim informace o politickém uspořádání země a o pravidlech spojených s realizací voleb předaly. V případě Irska se jednalo o zástupce nejmladší věkové kohorty lidí s mentálním postižením, kteří se oba dva (IEI90F a IEI90M) účastnili dvouletého denního studijního programu pro mladé lidi s mentálním postižením pořádaného Pedagogickou fakultou univerzity v Irsku.

„...Řekla, že účast v programu na dublinské univerzitě pro ní znamenala velkou změnu, protože z počátku se jí velmi stýskalo po domově. Bydlela na studentké koleji a neměla na

blízkou svou matku. Ale zpětně to hodnotí jako tu nejlepší věc, kterou mohla kdy udělat. Řekla také, že se stala jistější, začala si více věřit a stala se samostatnější. Lépe si dokáže poradit, více také věří lidem a také si dokáže lépe si lidmi bavit a navazovat přátelství.“

IEI90F

Ti, kteří sdělili, že k volbám chodí, poukazovali na nesrozumitelnost překládaných pokynů a pravidel. Často a napříč všemi zeměmi například zmiňovali, že pokyny k volbám a informace na volebních lístkách jsou psány jen malým a pro ně nečitelným písmem, ve složitých větách. Tato skutečnost pro ně byla zatěžující, nevěděli, co se po nich žádá. Někteří, například IE90M se navíc necítili oprávněni zeptat a obávali se požádat o radu.

9.4.4.2 Nedostatek informací a jejich nepřístupnost

S nesrozumitelností souvisí i nedostatek informací. Lidé s (mentálním) postižením mají často pocit přílišné složitosti systému. Často mají jen omezené informace o tom, jak a kde se mohou života ve společnosti účastnit. Z rozhovorů vyplynulo, že držitelé informací, například o různých organizacích a svépomocných skupinách, jsou často rodiče těchto lidí nebo poskytovatelé služeb. Jsou to právě oni, na kterých záleží, a kteří mohou ovlivnit, zda se informace k lidem s (mentálním) postižením dostanou. Respondenti odůvodňovali svoji neúčast slovy, že „... nikdy jsem o takové možnosti neslyšel, nevím o tom, že bych se mohl účastnit“ (CHI50M). Další z respondentů k tomu dodal, že když jim poskytovatel o možnosti řekne, účastní se, když ne, tak o ničem neví. Z toho plyne, že ten, kdo může významně ovlivnit účast na životě ve společnosti lidí s mentálním postižením ve smyslu politické participace je jejich okolí, které samo o sobě může tvořit jak bariéry, tak i zprostředkovatele informací a podněcovatele účasti. Důkazem toho je rozhovory doložená různá znalost respondentů a jejich orientace jak v politice, tak i v možnostech organizací občanské společnosti. Pokud měli ve svém okolí osobu či instituci nebo organizaci, která jim ony důležité informace předala a oni se tak mohli zorientovat, jejich kompetence byly o to vyšší a účast na životě ve společnosti o to reálnější. Souvisí to také s naším analytickým nástrojem zdroje a kapitál, konkrétně s tím, jak jsme u lidí s mentálním postižením sledovali a dotazovali se jich, koho nebo co (jakou instituci či organizaci shledávali za svůj zdroj). Čím více se lidem s mentálním postižením dostávalo individualizované podpory a informací předaných srozumitelnou a přístupnou formou, tím

více se na životě ve společnosti účastnili a tím více měli možnost, sami chtěli a považovali za samozřejmé ovlivňovat dění ve svém okolí.

Výše byl uveden příklad mladé ženy s mentálním postižením z Irska, která svou situaci komentovala tak, že schopnosti zapojit se do života ve společnosti dosáhla díky podpoře specializovaného vzdělávacího programu v univerzitním prostředí. Právě toto prostředí a lidé, kteří přišli s ženou IEI90F do kontaktu, jí umožnilo získat kompetence důležité pro běžný občanský život.

Na základě prokázané souvislosti osobních kontaktů a sociálního prostředí s politickou participací lidí s mentálním postižením je možné odpovědět na otázku, proč mají lidé s mentálním postižením, kteří často tráví velkou část svého života ve specializovaných zařízeních, menší přístup k informacím. Omezené sociální kontakty a nepodnětné sociální prostředí implikuje omezenou účast na životě ve společnosti jak v individuální rovině politické participace (účast ve volbách a zájem o politiku), tak i v rovině kolektivní (aktivní účast v organizacích zdravotně postižených nebo jiných organizací občanské společnosti). Obdobně jako v případě zbylých domén jsme i zde dospěli ke zjištění, že nejmladší věková kohorta pocítovala jako bariéru ve své účasti na životě ve společnosti mnohem intenzivněji nedostatek informací než kohorta lidí narozených kolem roku 1970 a 1950.

9.4.4.3 Internet a sociální síť jako zdroj informací

Toto téma se vynořilo zejména u věkové kohorty lidí narozených kolem roku 1990, a to nejen u lidí s mentálním postižením. Mladší lidé využívají internet a sociální síť, navazují virtuální “přátelství” a čerpají informace o dění ve společnosti v mnohem větší míře než je tomu u starších, protože „... *když potřebují, řeknou si všechno, co potřebují přes sociální síť*“ (CZI90F). Mají tudíž mnohem menší potřebu být součástí určitého “opravdového” společenství lidí, se kterým by se tvář v tvář setkávali, a prostřednictvím kterého by docházelo k vzájemné podpoře, předávání si informací a které by jim umožňovalo uplatňovat vliv. Z analýzy reportů je zřejmé, že potřeba zapojovat se do společenství, byť virtuálních, je u mladších lidí s mentálním postižením vedena spíše potřebou získat informace, nežli potřebou vzájemné podpory, sounáležitosti, porozumění atp.

9.4.4.4 Přístup politiků k lidem s postižením

Lidé s mentálním postižením jako bariéru své individuální politické participace uvedli ze své strany vnímaný nezájem politiků o otázky zdravotního postižení. Zajímavé na tom je, že tento názor sdíleli i lidé s velkým zájmem o politiku, kteří k volbám chodí. Pro některé respondenty je nezájem politiků o otázky zdravotního postižení, projevovaný despekt či falešný soucit tak zásadní, že politikům zkrátka nevěří a k volbám prostě nechodí. Uvedená kategorie se ale objevila pouze u skupiny lidí s mentálním postižením v ČR.

V rámci výzkumu DISCIT identifikovány i další bariéry, spíše však dalšími skupinami lidí s postižením. I přesto, se domníváme, že se k životům lidí s mentálním postižením a zejména jejich kolektivní politické participaci vztahují. Jednalo se o bariéry, které jsme nazvali:

- *dosažené úspěchy a dopad na svépomocné organizace,*
- *postižení,*
- *obavy ze stigma,*
- *předsudky a postoje společnosti.*

9.4.4.5 Dosažené úspěchy a dopad na svépomocné organizace

Uvedená kategorie se týká zejména skupiny lidí se zrakovým a tělesným postižením. Zmiňovali ji ale do určité míry i lidé s mentálním postižením.

Respondenti poukazovali na upadající zájem o aktivity svépomocných organizací, na zmenšující se členskou základnu organizací a na nedostatek nových členů. Důvody problémů spatřovali ve společenském vývoji, zejména v tom, že mnoha dobrých věcí již bylo dosaženo a že právě proto se noví lidé nehlásí a ti starší přestávají být aktivní. Tento argument se ozýval od respondentů všech zemí a všech třech skupin lidí s postižením ve všech čtyřech do výzkumu zapojených zemí. Lidé se zrakovým postižením spojovali menší potřebu zapojovat se do dění organizací zdravotně postižených a s tím spojenou zmenšující se členskou základnu s vývojem medicíny a snižujícím se počtem populace lidí nevidomých nebo vážně zrakově postižených ve společnosti. Lidé s mentálním postižením se sami k této otázce nevyjadřovali, nicméně máme za to, že situace v jejich organizacích,

ve kterých jsou spolu se svými rodiči často členy, je podobná. Mnoho z nich hovořilo o tom, že do klubů, spolků či společenství dříve docházeli, ale už nedochází.

Respondenti z ČR tento fakt vysvětlovali tím, že jim na spolky a svépomocné skupiny už nezbyvá čas, neboť organizace, které jim poskytují sociální služby nebo sociální podniky, ve kterých pracují, jim nabízí mnoho příležitostí pro to, jak se zapojit. Mnoho z nich se účastní akcí zvyšujících povědomí o organizaci v obci, někteří i dobrovolnický v organizacích vypomáhají. Máme za to, že oproti minulosti se pro lidi s (mentálním) postižením v ČR zvýšili příležitosti a mají tudíž větší možnosti vybírat si, jak a s kým budou trávit svůj volný čas. Pro mnohé je přijatelnější a pohodlnější účastnit se aktivit v pasivní roli příjemců nežli v roli aktivních obhájců svých práv. V souvislosti s větším výběrem je třeba podotknout, že nejmladší skupina českých respondentů poukázala na fakt, že volnočasové aktivity a zapojení do činnosti organizací jim plánují rodiče a že oni mají jen omezenou možnost se sami rozhodovat.

9.4.4.6 Postižení

Postižení jako bariéru své politické participace zmiňovali nejčastěji lidé s duševním onemocněním a to ve vztahu k dopadům, které jejich duševní onemocnění obecně má. Často jim brání stát se součástí většího společenství. Mnozí zmiňovali konkrétní typ psychické nemoci, která jim účast znemožňuje. Lidé s tělesným a zrakovým postižením spatřovali bariéry ve „fyzické kondici“ a jako problém označovali svůj tělesný systém a celkový zdravotní stav. Ze srovnávací analýzy dále vyplynulo, že tuto bariéru nejčastěji zmiňovali respondenti z ČR. Je možné se domnívat, že bariéry na úrovni těla spatřují spíše lidé, kteří žijí ve společnosti sdílející medicínský model postižení a v jejichž mentálních schématech uvažování o postižení jako primárně medicínském problému stále převažuje.

9.4.4.7 Obavy ze stigmatu

Pro skupinu lidí s duševním onemocněním představovala obava ze stigmatu největší bariéru. Mnozí se obávali aktivně vystoupit z anonymity a podílet se na činnosti organizací zdravotně postižených ve strachu z „odhalení“ jejich mnohdy skrytého postižení. Velkou roli hrál strach především tehdy, pokud by odhalení mohlo zásadně zasáhnout do jejich běžného života, zejména do zaměstnání či dalšího fungování ve společnosti. Uvedená

bariéra může poukazovat na jejich individuální vnímání postižení, se kterým žijí, nebo opět přetrvávající medicínské pojetí postižení ve společnosti, které s sebou stigmatizující zkušenosti v různých oblastech života přináší.

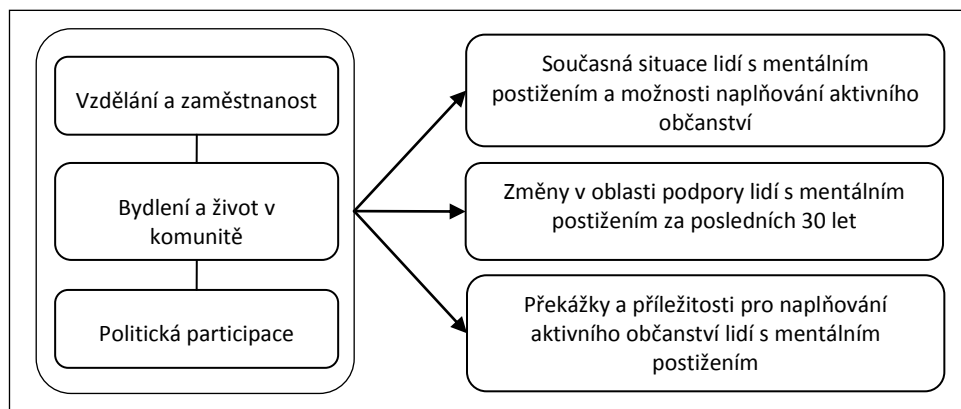
9.4.4.8 Předsudky a postoje společnosti

Uvedená kategorie se objevila nejvíce u lidí s tělesným postižením a duševním onemocněním. Tito respondenti měli zkušenosti s odmítnutím či neopodstatněným „podezřením“ okolí na jejich nedostatečnost v různých oblastech života. Někteří hovořili například o odmítnutí, které se jim dostalo ve snaze dostat se na kandidátní listiny politických stran.

9.5 MEZO PRAXE AKTIVNÍHO OBČANSTVÍ

V rovině mezo praxe, jak dokládá schéma č. 37, bylo cílem prozkoumat, jak společenské změny ovlivňují každodenní život a životní podmínky mužů a žen s mentálním postižením v České republice, Švýcarsku, Irsku a Švédsku. Zjišťovali jsme, jak jsou systémy sociálních služeb nebo jiných forem formální i neformální podpory nastaveny, a jak vyhovují jejich potřebám s cílem zajistit lidem s mentálním postižením co možná nejvíce nezávislý způsob života v komunitě. Dotazovali jsme se, jak experti nahlízejí na současnou situaci lidí s mentálním postižením, zda reflektují, že v posledních 30 letech došlo v oblasti životů lidí s mentálním postižením ke změnám a v neposlední řadě v čem spatřují překážky a nebo příležitosti pro naplňování aktivního občanství lidí s mentálním postižením.

Schéma č. 37: Analytické kategorie mezo praxe



Zdroj: vlastní analýza, 2015

9.5.1 Specifika analýzy expertních rozhovorů

Respondenty z řad expertů tvořili lidé, kteří se k problematice zdravotního postižení vztahovali z různých úhlů pohled, které byly ovlivněny jejich situovaností. Ta spočívala v tom, že pocházeli z různých úrovní sociální správy a z různých sektorů hospodářství. Jak bylo popsáno výše v metodologii prováděného výzkumu, respondenty tvořili experti z organizací veřejné správy, zástupci poskytovatelů a zástupci státní správy a samospráv na regionální i místní úrovni. Cílem bylo získat obrázek o pohledech osob v expertních rolích, které se významně podílejí na utváření mezosociálního prostředí člověka s postižením. Omezení spočívala v tom, že ne všichni byli experty na vše. Z tohoto důvodu bylo obtížnější a v některých případech až nemožné vyhodnotit určitá témata, neboť experti se věnovali tématům, která znali a kterým se denně zabývali a méně, spíše jen okrajově a někdy až laicky komentovali témata jiná. To se například týkalo oblasti v současnosti tolik diskutovaného tématu inkluzivního vzdělávání. K některým oblastem bylo proto velmi obtížné získat od nich dostatečně kvalifikované informace. U některých oblastí šlo spíše o pocity a domněnky, které spoluvytvářely jejich postoje, na základě nichž interpretovali své pohledy na danou oblast. Na základě těchto skutečností jsme se proto rozhodli analyzovat oblast mikro praxe nikoliv pouze z perspektivy domén (vzdělání a zaměstnanost, bydlení a politická participace), ale perspektivou, kterou jsme opřeli o 3 stěžejní témata:

- současná situace lidí s mentálním postižením a možnosti naplňování jejich aktivního občanství,
- změny v oblasti podpory lidí s mentálním postižením za posledních 30 let,
- překážky a příležitosti pro naplňování aktivního občanství lidí s mentálním postižením.

Témata se opírala o stěžejní otázky kladené respondentům v rozhovoru. Jeho strukturu v příloze č. 5. Anonymizovanou verzi jednoho z reportů uvádíme v příloze 6.

Data pořízená s pomocí expertních rozhovorů byla jednotlivými národními týmy přepsána a byly z nich pořízeny reporty v anglickém jazyce. Reporty byly sepsány z perspektivy expertů a formulovány v „Ich“ formě. Reporty jsme podrobili obsahové analýze a provedli

jsme otevřené kódování. Tímto způsobem jsme identifikovali nová témata a tam, kde tato témata spolu souvisela, jsme utvořili „shluk témat“ v podobě překážek a příležitostí pro aktivní občanství a život v komunitě. K jednotlivým tématům jsme poznamenávali četnost a zemi výskytu a pořizovali doslovné citace z reportů. Odhalená témata i sub-témata jsme pro přehlednost zobrazili formou schémat, které uvádíme níže při interpretaci našich zjištění.

Při analýze pro nás nebylo ani tak důležité, který z respondentů se pro dané téma vyslovil, šlo nám o celkový obrázek, který utvářel nastavení systémů jednotlivé země a samozřejmě i celkový obrázek, který jsme získali analýzou expertních reportů ze všech do výzkumu zapojených zemí. Zajímavá zjištění představoval fakt, že experti napříč sektory i napříč oblastmi, ve kterých se jejich expertnost projevovala, nebyly protichůdné. Spíše docházelo k opaku a slova jednoho potvrzovala slova dalšího, ovšem ne vždy v pozitivním slova smyslu. Naše zjištění uvádíme níže.

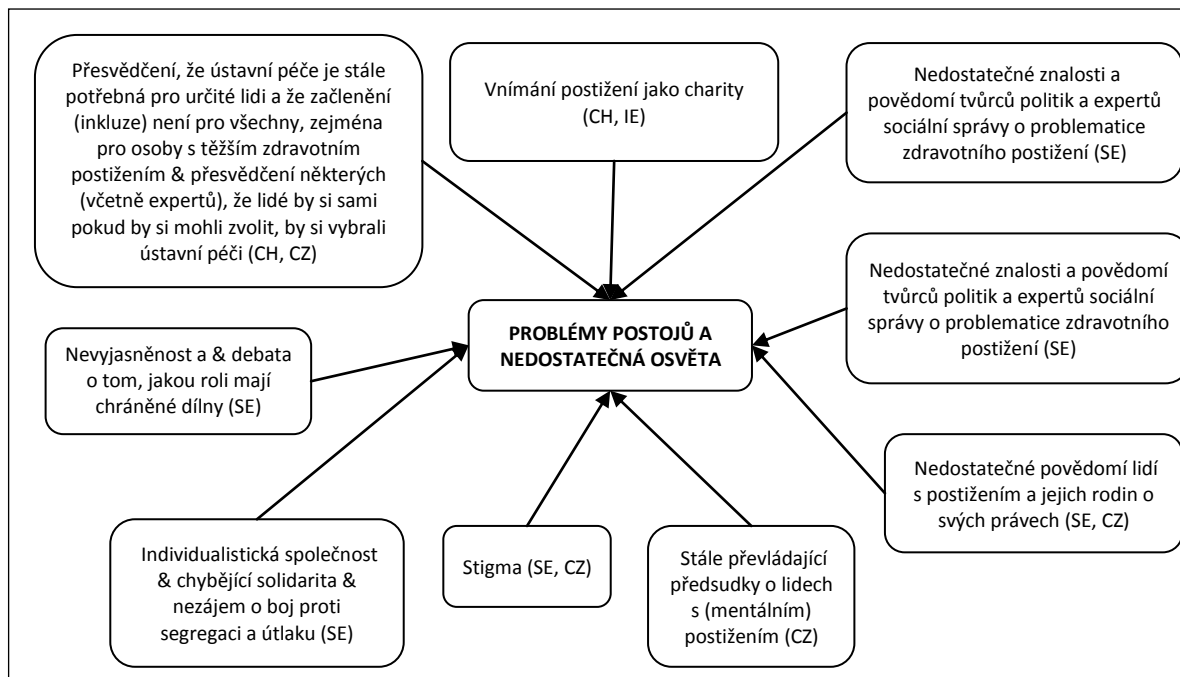
9.5.2 Současná situace lidí s mentálním postižením a možnosti naplňování aktivního občanství

Experti byli dotazováni na současnou situaci, možnosti osob s postižením zapojovat se do společnosti a na aktuální trendy v oblasti politiky zdravotního postižení. K tématu se vyjadřovali s ohledem na oblast svého zájmu, sektoru, ve kterém působí či skupině lidí s postižením, se kterou pracují. Byli podpořeni v tom, aby se vyjádřili k otázkám vzdělávání, sociální služby a sociální zabezpečení, zaměstnanost, bydlení a život v komunitě a politická participaci. Z obsahové analýzy se „vyplynula“ následující témata, k jejichž interpretaci se zmiňujeme níže v textu:

- odlišný přístup k jednotlivým skupinám osob s postižením,
- postižení jako charita,
- příspěvky na péči & osobní účty,
- opatrovnictví,
- rozdíl mezi regiony v přístupu úředníků samospráv,
- dvojí znevýhodnění.

Negativa transformovaná do bariér aktivního občanství znázorňuje schéma č. 38. Jde o zastřešující kategorii bariér či překážek spočívající na straně postojů a nedostatečné osvěty.

Schéma č. 38: Překážky aktivního občanství v oblasti postojů a nedostatečné osvěty



Zdroj: volně podle Šiška, Beadle – Brown, & Káňová (2015)

9.5.2.1 Odlišný přístup k jednotlivým skupinám osob s postižením

Jedním z klíčových témat, která vyplynula z rozhovorů s experty všech zemí, představovalo zjištění, že ve vnímání jednotlivých skupin s osob postižením existovaly velké rozdíly. Téměř ve všech zemích jsme zaznamenali, že společnost lépe přijímá a rozmanitější služby poskytuje lidem s tělesným a zrakovým postižením. O poznání hůře akceptuje a jako platné členy společnosti vnímá osoby s mentálním postižením, zejména ty, kteří mají těžší mentální postižení a kombinované postižení.

„... tak pokud to jde, tak ty děti se dají normálně začlenit do těch škol ... to si myslím, že už je jako docela dost zaběhnutý ... ale pořád se točíme kolem toho jednoho kolem tý bezbariérovosti ... protože většina jich je tělesně postižených. Protože pokud je někdo mentálně postižený, tak přeci nebude chodit do normální školy ...“

(CZ)

Ve Švýcarsku bývá pro tyto jedince, pokud z nějakých důvodů nežijí v rodinách, jedinou možností ústavní péče nebo určitá forma specializované rezidenční péče v tzv. skupinovém bydlení (Group homes). I tato zařízení mohou být někdy větší než malá nemocnice. V Irsku pro tyto skupiny existuje nespočet zařízení od malých skupinových forem bydlení až po větší ústavní zařízení. Švédsko a jiné severské země, i navzdory tomu, že s deinstitucionalizací začaly jako jedny z prvních, formy podpory bydlení pro osoby s těžším (mentálním) postižením směřují k nastavení skupinového bydlení se zvyšujícím se počtem obyvatel ve skupině. Podle expertů jde leckdy o 7 až 10 osob.

9.5.2.2 Postižení jako charita

Ve všech zemích do našeho výzkumu jsme zaznamenali vnímání postižení jako charity. Pohled expertů na lidi s postižením byl poznamenán medicínským vnímáním a soucitem. Mnozí svými výpověďmi potvrzovali své přesvědčení o specializovaných službách zajišťovaných odborníky pro věc povolanými jako jediné možné řešení ve věcech vzdělávání, zaměstnávání a bydlení lidí s mentálním postižením. Za občany, jejichž možnosti jsou automaticky omezené a vyplývají z typu postižení, jehož jsou držiteli, byli experty ze Švédska, České republiky a Irska shledáni dokonce i ti, kteří žijí život v komunitě.

„ ... to, do jaké míry se může osoba se zdravotním postižením ... zapojit a rozhodovat o svém životě, a přijímat to rozhodnutí a jak ten její život pak vypadá, myslím, že vždy záleží na typu postižení a kolik je tím ten člověk ovlivněnej a jak, jestli teda vůbec je schopnej se zařadit mezi ty normální“

(CZ)

9.5.2.3 Osobní účty & příspěvky na péči

Institut příspěvku na péči (Personal Budget) existuje v různé podobě ve všech analyzovaných zemích. Liší se však způsob jeho přiznávání a pravidla pro jeho použití. Například ve Švýcarsku není nárok na příspěvek přiznáván lidem s mentálním postižením. Napříč všemi čtyřmi zeměmi bylo identifikováno téma nedostatečné flexibility systému (zejména s ohledem na nedostatek finančních prostředků v systému). V opačné situaci je to právě institut příspěvku na péči, který lidem s (mentálním) postižením zvyšuje možnosti činit vlastní volby.

9.5.2.4 Opatrovnictví

Dalším tématem, které bylo identifikováno v řadě zemí, byla problematika opatrovnictví, která se dotýkala mnoha lidí s mentálním postižením. Nejvíce se toto téma objevovalo v Irsku. Zejména z řad aktérů samosprávy zaznívalo, že lidé s mentálním postižením by měli mít větší možnost vyjadřovat svoje přání a ve věci rozhodování o svých životech mít větší hlas. Aktéři napříč všemi zeměmi byli se stávající situací nespokojeni a shodovali se v tom, že hlas této skupiny, zejména těch s těžším mentálním postižením je často v debatě většiny zemí chybí.

„... Většina lidí s tělesným a smyslovým postižením žije v komunitě; Mnoho těchto postižení je získaných, zatímco mentální je vrozené či raně získané. To má často vliv na přístup ke zdrojům a podpoře v rámci rodiny a jejich možnost žít aktivním životem v komunitě. Jen velmi málo lidí s mentálním vstoupí do manželského svazku nebo má dlouhodobé vztahy či dokonce vychovává děti. Lidé s mentálním postižením žijí typicky do svých třiceti až čtyřiceti let se svými rodiči a po čtyřicítce se obvykle přesouvají do rezidenčních služeb. Obvykle tam bydlí s dalšími třemi až čtyřmi cizími lidmi. V minulosti typicky chodili do zvláštních škol do a poté do denních center pro osoby s postižením. Když jejich rodiče zemřou, nemají děti, vnoučata ani další členy rodiny a zůstávají opuštěni, izolovaní a stěhují se do dalších rezidenčních služeb.“

(IE)

9.5.2.5 Rozdíl mezi regiony v přístupu úředníků samospráv

V neposlední řadě bylo v námi analyzovaných zemích registrováno téma rozdílnosti mezi regiony v přístupu úředníků samospráv k aktuálním otázkám zdravotního postižení a implementaci jednotlivých politických opatření. Ve Švýcarsku byl například rozdíl ve formě poskytovaných služeb kanton od kantonu.

„Účast rodiny na životě společnosti a to, že lidé s postižením žijí v rodině je samozřejmostí ve francouzském a italském kantonu, ale ne v kantonu německém. Tam je o rodinné příslušníky s postižením často postaráno mimo rodinu. Tyto regionální rozdíly způsobují různé pojetí pomoci. Ve francouzském a italském kantonu je mnohem důležitější, jít s přáteli na sklenku vína než bojovat za začlenění lidí s postižením, protože tito lidé žijí vždycky v rodině.“

(CH)

Ve Švédsku se lišil přístup místních samospráv a docházelo k tomu, že životní situace a s tím spojená podpora poskytovaná lidem s (mentálním) postižením v jedné obci byly výrazně jiné od životních situací člověka než v obci druhé. Toto bylo patrné i z výpovědí

expertů z ČR, kteří na problém poukazovali zejména ve vztahu k přidělování specifické finanční podpory žákům a studentům se speciálními potřebami ve vzdělávání.

9.5.2.6 Dvojí znevýhodnění

Experti sociální správy napříč zeměmi zmiňovali také situace tzv. dvojího znevýhodnění. Jednalo se o například o situace seniorů s postižením, o situace žen s postižením či životě lidí s postižením ohrožených chudobou. Další dodatečné znevýhodňující faktory, na které experti (například v ČR) některých zemí upozorňovali, se objevily v souvislosti se vzděláváním žáků s postižením v běžných školách.

9.5.3 Změny v oblasti podpory lidí s mentálním postižením

Experti byli dotazováni na to, zda vnímají v oblasti politiky zdravotního postižení, nastavení systémů, v implementaci služeb a celkovém přístupu společnosti k lidem s postižením za posledních třicet nějaké změny. Z obsahové analýzy této oblasti „vyplynulo“ opět několik okruhů. *Experti identifikovali negativní změny, mezi které řadili tyto okruhy:*

- nesourodný pohled na formy podpory poskytované lidem s (mentálním) postižením v bydlení,
- snižující se finance veřejných rozpočtů alokované na podporu života lidí v komunitě,
- problém střetu zájmu samospráv,
- uzavírání služeb komunitního typu.

Dále experti identifikovali i změny pozitivní:

- pozitivní vývoj v nastavení politiky zdravotního postižení na vládní úrovni,
- vliv organizací zdravotně postižených,
- změny v postojích a přístupu k lidem s postižením,
- informovanosti lidí s postižením ve svých právech,
- zvýšení povědomí o lidských právech,

- začleňování žáků do hlavního vzdělávacího proudu,
- začleňování lidí s postižením na trh práce.

9.5.3.1 Negativní změny

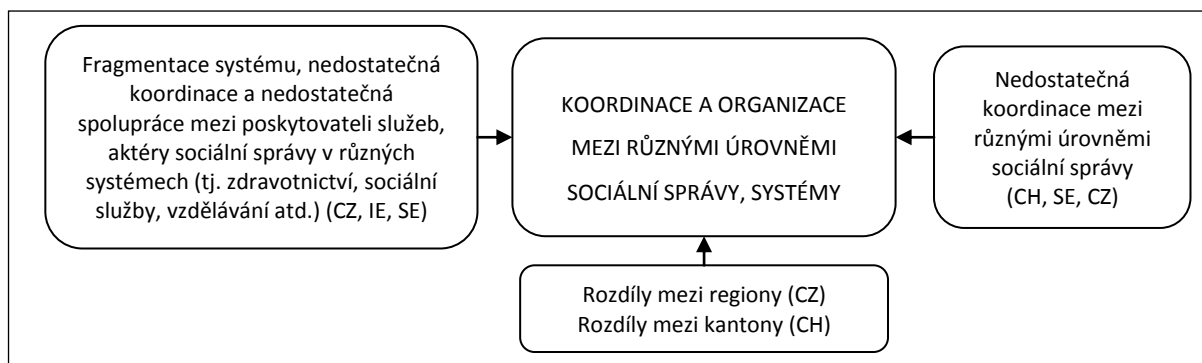
Jak už bylo zmíněno výše, v jednotlivých zemích přetrvává **nesourodý pohled na formy podpory poskytované lidem s (mentálním) postižením v bydlení**. Těchto lidí se nejčastěji dotýká neformální podpora v rodině nebo podpora poskytovaná v různých typech sdíleného bydlení. Není přitom jasně stanoveno a jednotlivé země se v pohledu na věc rozcházejí, co je a co už není možné vnímat jako podporu v přirozeném prostředí a jaké prostředí je už shledáváno za prostředí institucionální, ústavní. Ve skandinávských zemích, Švédsko zahrnující, aktéři zmiňovali současný „trend“ tzv. re-institucionalizace spočívající v plíživém přechodu zpět k ústavním „pořádkům“. Neznamená to, že by ve Švédsku byly stavěny nové ústavy, ale to, že tzv. skupinové bydlení rok od roku čítá více a více lidí a nejsou nastaveny limity pro maximální možný počet uživatelů v jedné bytové jednotce. Aktéři zmiňovali, že není ojedinělé, že v jednom domě spolu žije i 10 osob. Experti ze Švédska tento trend vysvětlovali tím, že organizace zdravotně postižených v zemi ztrácí na síle a oslabuje se jejich vliv na rozhodnutích, které se jich bezprostředně dotýkají a dále tím, že země se posouvá směrem k individualistické a na občana méně zaměřené společnosti. Čeští respondenti poukazovali na to, že paralelně s deinstitutionalizací zde stále probíhá humizace doprovázená stavou zařízení, která svým materiálním vybavením představují luxus, ale co se týká podpory v samostatném fungování lidí, kteří tam žijí, je to o poznání horší. Jiní čeští respondenti s politováním podotýkali, že se to bohužel děje i za přispění financí z evropského sociálního fondu.

„... peníze, že jsou myslím, že problém je, že jsou peníze na takový věci jako je humanizace a výstavbu takových těch malejch mini ústavků v podobě chráněných bydlení, chráněných dílen, denních stacionářů a speciálních škol a všech těhletěch segregujících programů“

(CZ)

Na uvedené bariéry aktivního občanství na straně nedostatečnosti koordinace služeb poukazuje schéma č. 39.

Schéma č. 39: Bariéry aktivního občanství na straně nedostatečné koordinace mezi úrovněmi řízení sociální správy



Zdroj: volně podle Šiška, Beadle – Brown, & Káňová (2015)

Oslovení experti ze Švédska či ČR zároveň poukazovali na **snižující se finance veřejných rozpočtů alokované na podporu života lidí v komunitě**. Zástupci Švédska a Irska toto připisovali aktuálně probíhajícím úsporným opatřením a tak menší pružností systému. V ČR bylo velkým tématem expertů nerovný přístup poskytovatelů k financím nezbytným pro zajišťování služeb. Poukazovali na nerovný přístup samospráv ke „svým“ organizacím, jejichž byly samosprávy zřizovateli (nejčastěji bývalé ústavy sociální péče, dnes domovy pro osoby s postižením) a k poskytovatelům z řad organizací občanské společnosti.

„No, tak myslím si, že podpora pro to, aby lidi s postižením mohli žít v komunitě s potřebnou podporou je mizerná, fakt mizerná a ty nástroje, který by se pro to daly využít ... jednat jsou nespravedlivě rozdělovaný peníze ... takže lidi, kteří potřebují podstatně víc peněz protože prostě tu podporu potřebují ... tak těch peněz dostávají málo, na druhý straně jsou lidi, který jsou v ústavech, pomoc nepotřebují téměř žádnou a utrací se za jejich pobyt peníze, který jinde chyběj. A nota bene se z těch ústavů nemůžou dostat. Protože ve společnosti a zejména v té odborné panuje názor, že člověk s postižením potřebuje žít v nějaký instituci, byť je to chráněné bydlení.“

(CZ)

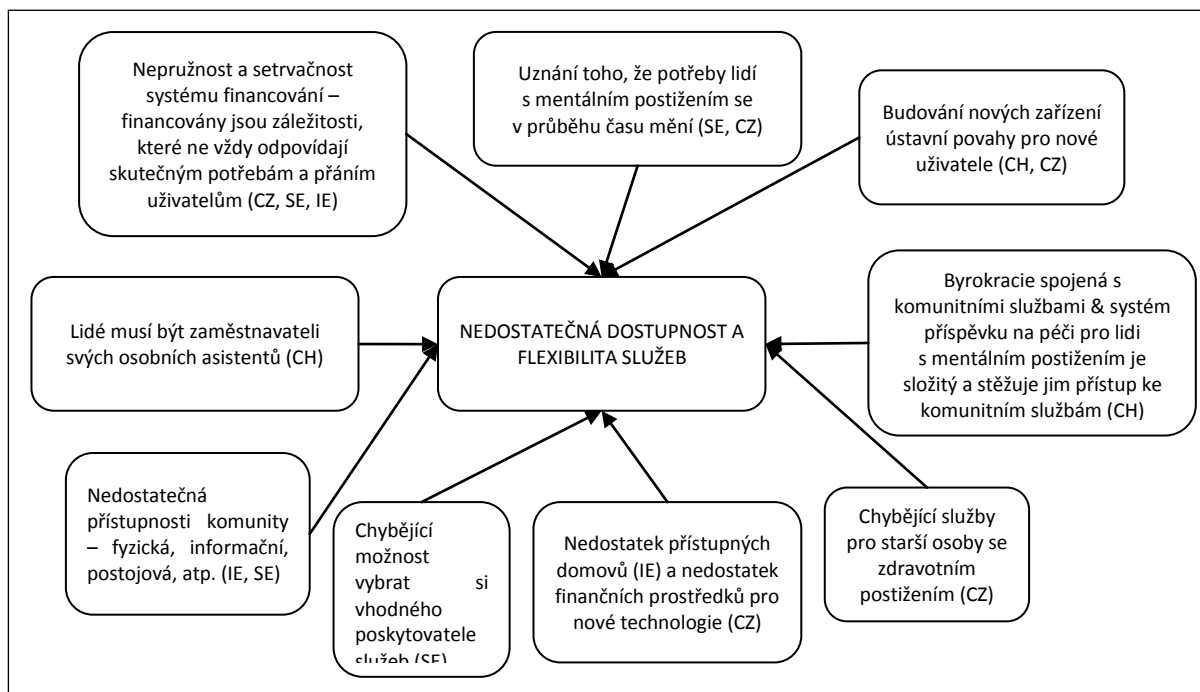
Akteři si stěžovali na to, že mezi financemi, kterými samosprávy financují své organizace a financemi, které redistribuují neziskovým organizacím je velký nepoměr. Dále poukazovali na **problém střetu zájmu samospráv**.

„... to je systém financování, kterej není dobrej. Určitě to je to, že se míchaj zřizovatelský funkce s funkcema jako ve vztahu ke službám a k celý tý síti ... to je určitě špatně. Myslím si, že taky je problém jako na vyšší úrovni ... jako co se týká míry kultivace veřejný správy, která podle mě je špatná. Strašná neúcta vůči těm ostatním. Nespolečenská, vlastně rivalita mezi krajem a státem, mezi obcema a krajema ... to je hrozné to, co člověk slyší.“

(CZ)

V důsledku toho mnoho neziskových organizací zajišťujících podporu formou chráněného bydlení muselo v poslední době přistoupit k **ukončení svých služeb**. Lidé, kteří jejich služeb využívali, prošli ve svém životě významným přechodem a po uzavření služeb se často vrátili zpět do rodin. Tam kde rodina chyběla, vraceli se tito lidé dokonce do ústavní péče, respektive domovů pro osoby s postižením. Na bariéry aktivního občanství na straně nedostatečné dostupnosti a flexibility služeb poukazuje schéma č. 40.

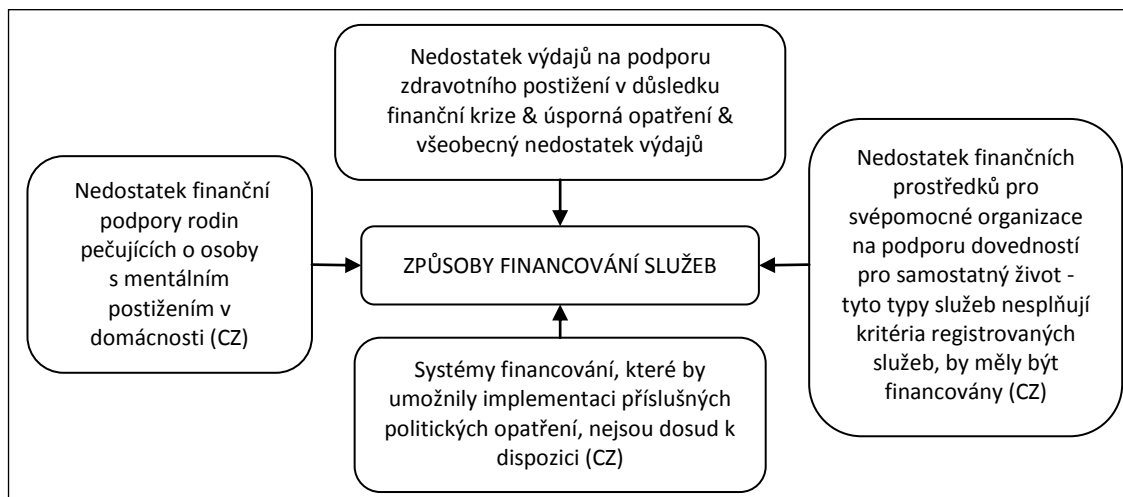
Schéma č. 40: Bariéry aktivního občanství na straně nedostatečné dostupnosti a flexibility služeb



Zdroj: volně podle Šiška, Beadle – Brown, & Káňová (2015)

Na bariéry aktivního občanství způsobené neefektivními způsoby financování upozorňuje schéma č. 41.

Schéma č. 41: Bariéry aktivního občanství na straně způsobů financování služeb



Zdroj: volně podle Šiška, Beadle – Brown, & Káňová (2015)

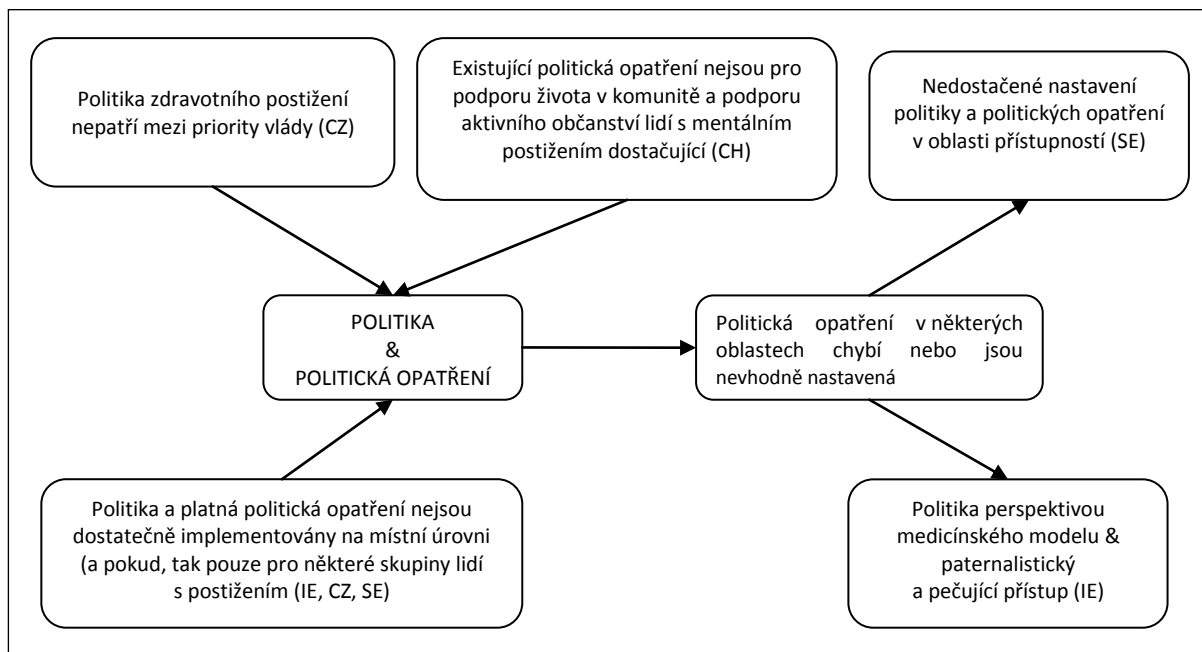
„... No myslím si, že problém je taky to, že samo ministerstvo je zřizovatelem ústavní péče u ... to je absurdistán ... ti by měli jít příkladem ...transformovat na prvním místě ... pomoci těm lidem se z těch ústavů dostat a pak je slavnostně zavřít. To by bylo gesto hodný tvůrce politiky v době platnosti Úmluvy v ČR.“

(CZ)

Z uvedeného je patrné, že postup samospráv má v takových případech nesporný negativní dopad na život mnoha lidí s (mentálním) postižením. Uzavírání služeb komunitního typu a jejich opětovné umístění do ústavní péče je navíc v rozporu s národními i evropskými strategiemi a právně závaznými dokumenty, například s Úmluvou OSN (CRPD).

Další doplňující bariéry, které odhalila analýza expertních rozhovorů, znázorňuje schéma č. 42.

Schéma č. 42: Bariéry aktivního občanství na straně politik a politických opatření

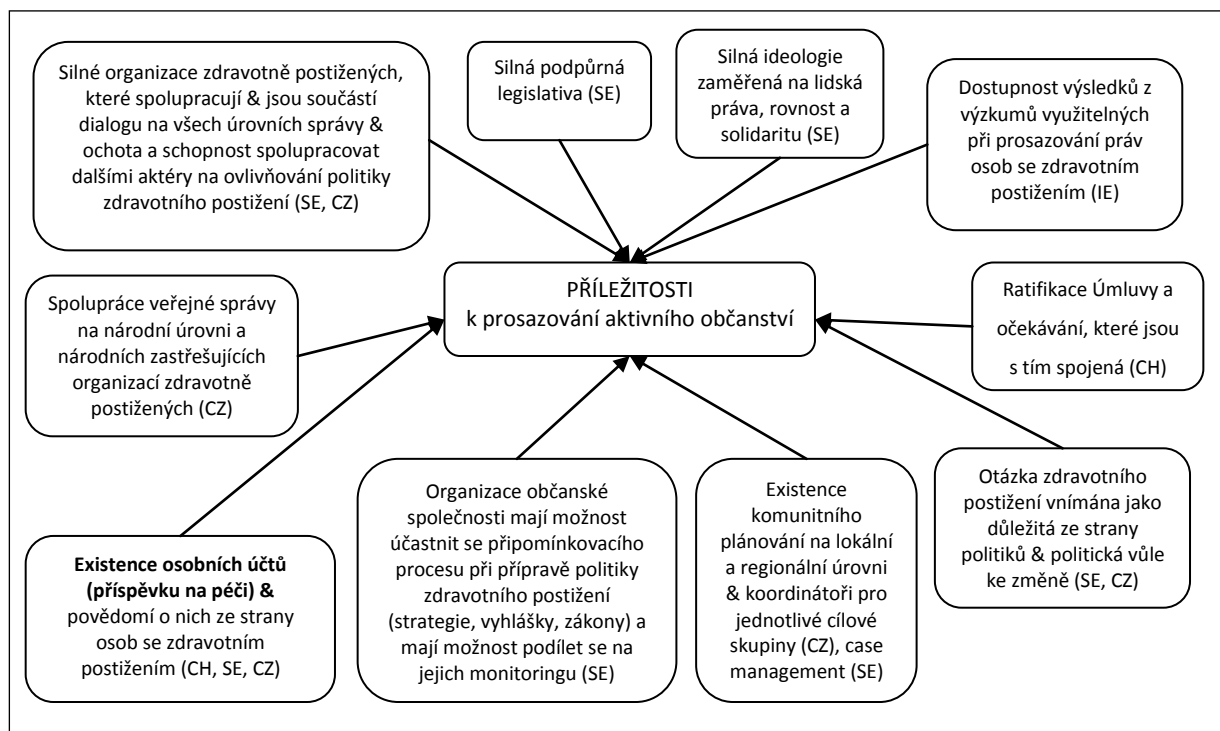


Zdroj: volně podle Šiška, Beadle – Brown, & Káňová (2015)

9.5.3.2 Pozitivní změny

Na druhé straně experti zmiňovali i významné pozitivní změny posledních let. Schématicky tyto změny transformované do příležitostí nastiňuje schéma č. 43.

Schéma č. 43: Příležitosti k prosazování aktivního občanství



Zdroj: Volně podle Šiška, Beadle – Brown, & Káňová (2015)

Nejčastěji byl označen **pozitivní vývoj v nastavení politiky zdravotního postižení na vládní úrovni** a šlo zejména o pozitivní posun ve věci ratifikace Úmluvy OSN (CRPD) a opatření na podporu její implementace. V tomto smyslu byl nejčastěji zmiňovaným posun v naplňování článku 12 Úmluvy OSN (CRPD) vztahující se k rovnosti před zákonem. Národní plány pro vyrovnávání příležitostí občanů se zdravotním postižením a další podpůrné strategie byly v posledních deseti letech vytvořeny a jejich naplňování monitorováno ve všech námi sledovaných zemích.

„...A pak si myslím, že průlomová je ratifikace Úmluvy o právech osob s postižením ...“
(CZ)

Zatímco snižující se **vliv organizací zdravotně postižených** a snižující se finanční prostředky alokované na jejich činnost byl zaznamenán jako negativní změna v ČR či ve

Švédsku, v Irsku byl trend opačný. Organizace zdravotně postižených zde dle expertů měly v posledních letech velký vliv na podporu života lidí v komunitě. Díky tomu došlo v Irsku ke změnám v počtu lidí v institucích a ve zvýšení počtu těch, kteří žijí samostatně.

Z pozitivních změn za posledních třicet let zmiňovali experti nejčastěji **změny v postojích a přístupu k lidem s postižením**. Za posledních 20 let podle nich došlo k posunu ve věci **informovanosti lidí s postižením ve svých právech** a v možnostech čerpání peněžitých i nepeněžitých forem pomoci. Lidé tak více vyhledávali způsoby aktivní podpory než pasivní péči. Za dobu posledních let došlo dle expertů obecně ke zvýšení **povědomí o lidských právech** a také k většímu uznání, že seburčení a obhajoba práv patří mezi důležitá témata na cestě k co možná nejvíce samostatnému způsobu života lidí s postižením.

Změna postojů společnosti k osobám se zdravotním postižením byla připisována tomu, že tyto lidé jsou v současnosti ve společnosti více vidět a že i společnost je přístupnější. Experti uváděli, že je **začleňováno dětí do hlavního vzdělávacího proudu** a že lidé s postižením už nežijí tolik za branami ústavů, jako tomu bývalo dříve. Zároveň hovořili o tom, že více lidí s postižením je **začleňováno na trh práce**. Jak již bylo uvedeno výše, experti toto tvrzení vztahovali zejména k lidem s tělesným a zrakovým postižením než k ostatním typům postižení.

10 DISKUZE

V kapitole Diskuze provedeme kritickou analýzu možností a limitů uskutečněného výzkumu a vyjádříme se k naplnění stanovených výzkumných cílů.

V dizertační práci jsme vycházeli z rozsáhlého mezinárodního výzkumu, jehož téma jsme zúžili, jak co se počtu analyzovaných zemí týkalo, tak i respondentů zapojených do výzkumu. Zkoumali jsme fenomén aktivního občanství a jeho odezvy v životech lidí s mentálním postižením pocházejících ze čtyř evropských zemí. Na počátku bylo důležité stanovit společná východiska, o která jsme se ve výzkumu opřeli a díky nimž jsme mohli provést komparativní analýzu fenoménu aktivního občanství v rovinách mikro a mezo praxe. V neposlední řadě bylo důležité poznat i kontextuální nastavení makro praxe. Za tímto účelem jsme výzkum prováděli ve třech fázích, pro které jsme vypracovali a představili tři konceptuální rámce. Pro jednotlivé fáze výzkumného šetření jsme vytvořili metodologii stavějící na kvalitativní výzkumné strategii, jejíž základní pilíř tvořila teorie životních drah. Byli jsme si vědomi naší epistemologickou pozicí a potřebou obohatit osobní pohledy respondentů z řad lidí s mentálním postižením i o pohledy jiné. K tomu jsme využili metody polostrukturovaných rozhovorů se sociálními aktéry. Přistoupili jsme též ke studiu literatury a dalších odborných zdrojů vztahujících se k nastavení sociálních systémů v jednotlivých zemích.

První dílčí výzkumný cíl spočíval v tom „*poznat makrosociální kontext fenoménu aktivního občanství studiem odborných zdrojů, strategických a legislativních dokumentů*“. Touto činností jsme náš výzkum započali a díky ní jsme nastavili scénář našich epistemologických východisek. Studium odborných zdrojů a strategických dokumentů pro nás bylo důležité proto, abychom poznali souvislosti mezi nastavením politiky zdravotního postižení a typem sociálního státu, ke kterému státy, jež tvořily náš soubor v mezinárodní komparaci, náležely. V části věnujících se teoretickým východiskům jsme provedli kritickou analýzu odborných textů a vymezili typy národních států dle typologie welfare režimů, jejímž autorem je Esping – Andersen (2002). Do nich jsme zařadili pro výzkum vybrané země – Švýcarsko, reprezentující konzervativní model sociálního státu, Irsko reprezentující liberální model sociálního státu a Švédsko reprezentující model sociálně

demokratický. Do původní typologie jsme zahrnuli i tzv. postkomunistický typ sociálního státu, do kterého svým uspořádáním zapadá naše země. Nastavení systémů v jednotlivých zemích se promítalo do výpovědí obou skupin našich respondentů, jak lidí s mentálním postižením, tak i expertů sociální správy jednotlivých zemí. Naplnění prvního dílčího cíle spočívajícího v poznání makrosociálního kontextu aktivního občanství, což nám posléze pomohlo i v naplnění čtvrtého dílčího cíle spočívajícího v mezinárodní komparaci.

Proces analýzy dat nebylo v tomto typu výzkumu možné jednoznačně oddělit od jejich produkce. Naopak šlo o proces cyklické povahy, který vyžadoval neustálou reflexi. Data jsme postupně sbírali a propojovali s dříve nastavenými teoretickými východisky. To vše ovlivňovalo naše interpretace, produkci dalších dat, jak jsme na data nahlíželi a v neposlední řadě i jazykové prostředky, kterých jsme při konstrukci textu použili a v promluvách ostatních si všímali. Určitá data se tak pro nás stala více viditelná než jiná.

Za těchto okolností by se nabízelo vést ***polemiku o objektivitě a dalších limitech prováděného výzkumu***. Jak jsme nastínili již výše, objektivitu zde nevnímáme jako čistou snahu o nezaujatý pohled, ale naopak snažili jsme se jí přiblížit deklarovaním naší epistemologické pozice. Ta spočívala v naší (již v předmluvě) popsané sociální situovanosti, vymezením vlastních konceptuálních rámců a neustálé kritické reflexi. Shinebourne (2011) uvádí, že každá interpretace je svým způsobem konceptualizovaná v předchozí výzkumníkově zkušenosti, a proto nemůže být bez předpokladů. Je skrytá v tom, co už coby výzkumníci máme, co známe, co jsme viděli a zažili (Shinebourne, 2011). Není možné předpovídat, co z našeho předporozumění bude pro danou situaci významné, a i naše prekoncepce se navíc proměňují s postupem analýzy.

Výsledky jsme směřovaly k doménám aktivního občanství tak, jak se nám ukázaly, či „vyjevily“ v průběhu realizování jednotlivých dílčích výzkumných šetření. Všechna dílčí šetření směřovala k poznání fenoménu aktivního občanství, každé z nich však z různé perspektivy. Tou nejdůležitější perspektivou, vytvářející stěžejní obraz aktivního občanství pro nás byl pohled lidí s mentálním postižením prostřednictvím jejich životních příběhů.

V interpretaci výsledků jsme se věnovali tomu, jakým způsobem konstruovali respondenti prostřednictvím svých životních příběhů představy o aktivním občanství v jednotlivých

doménách, tj. v doménách vzdělávání a zaměstnanost, bydlení a život v komunitě a politická participace.

Výzkumný vzorek založený na omezeném počtu 24 respondentů s řad lidí s mentálním postižením ze čtyř evropských zemí a výzkumný vzorek 42 respondentů z řad expertů sociální správy ze čtyř evropských zemí není a ***nikdy nebyl zamýšlen být prezentován jako reprezentativní vzorek lidí s mentálním postižením čtyř evropských zemí.***

Naše zjištění tak spíše ukazují, naznačující či dokladují zkušenosti vybraných jedinců s mentálním postižením a vybraných expertů sociální správy z vybraných zemí s cílem podhalit jejich zkušenosti či jejich pohledy na aktivní občanství. Z tohoto důvodu nebylo naším záměrem podrobovat výsledky jakékoli generalizaci, ale spíše dokladovat jejich zkušenosti formou citlivé interpretace dat. Výsledky jsme prezentovali z větší části kvalitativně pomocí případových studií a příkladů z doslovných přepisů či záznamů z rozhovoru a pro dokreslení kontextu jsme některá data podrobili kvantifikaci a předložili sumarizující tabulky a schémata.

Další limit námi prováděného výzkumu a metodologického přístupu k němu byl dán způsobem volby výzkumného vzorku. Ten čítal vždy jednoho muže a jednu ženu s mentálním postižením ze třech věkových kohort za každou zemi. Jak známo z literatury (Mansell & Beadle Brown, 2009), skupina jedinců s mentálním postižením není homogenní a s ohledem na povahu výzkumu a způsob oslovování potenciálních respondentů se týkal lidí, kteří 1) žili v komunitě mimo brány ústavů, 2) měli obvykle dobré verbální vyjadřování, 3) byli celkově samostatnější a byli méně závislí na poskytování intenzivnější podpory či služeb. ***Lidé s těžším stupněm mentálního postižení nebo lidé, kteří žijí v ústavech do výzkumu zapojení nebyli.*** Respondenty se naopak stali lidé, kteří sami o účast ve výzkumu projeví zájem, a tudíž lze dovodit, že patřili mezi ty „aktivnější“, což mohlo být dáno prostředím, ve kterém žili. Mnohdy šlo o lidi, kteří měli potřebné „zdroje“ ve svém přirozeném prostředí, buď v podobě osob, například rodičů, přátel a sousedů, nebo v podobě zdrojů finančních. Z výsledků dostupných výzkumů (Mansell & Beadle Brown, 2012) je známo, že pokud bariéry v možnosti naplňovat aktivní občanství našli tito „méně postižení“ či jinak „více schopní“ lidé s mentálním postižením,

pak to znamená, že závěry je možno považovat za platné, neboť o to víc by mohly platit i pro skupinu lidí s těžším postižením.

V neposlední řadě lze limity provedeného výzkumu nalézt i u ***využití mezinárodní komparace a to opět zejména s ohledem na počet respondentů a na povahu dostupných dat***. I zde opětovně upozorňujeme na to, že primárním záměrem bylo odhalit pohled a zkušenosti respondentů z roviny mikro a mezo praxe na aktivní občanství a zjistit, v čem spočívají překážky a v čem příležitosti aktivního občanství. Nečiníme si proto jakékoliv ambice na generalizaci našich zjištění.

I přes mnohá úskalí a limity provedeného výzkumu se podařilo fenomén aktivního občanství prozkoumat a podat svědectví o životech lidí s mentálním postižením prostřednictvím jejich vlastních příběhů obohacených o pohled sociálních aktérů. Domníváme se, že validitu dat posílilo několik okolností:

- ve výzkumu jsme využili několika výzkumných metod,
- oslovili jsme respondenty vícero kategorií (mikro a mezo praxe) a
- na fenomén aktivního občanství jsme nahlíželi z různých úrovní řízení sociální správy.

Nastavením výše uvedených parametrů konceptuálního rámce výzkumu jsme usilovali o zvýšení validity.

Druhým dílčím výzkumným cílem bylo „*identifikovat určující faktory, které v očích lidí s mentálním postižením brání nebo naopak přispívají k naplňování jejich aktivního občanství*“. Tyto faktory jsme odhalili prostřednictvím procesu analýzy rozhovorů formou životních příběhů a reportů z rozhovorů a detailně rozebrali v kapitolách věnujících se výsledkům mikro praxe aktivního občanství. V kapitole Doporučení pro praxi jsme respondenty označené překážky a příležitosti předložili v podobě souhrnného seznamu doporučení směrem k aktérům do několika úrovní řízení sociální správy, k institucím, organizacím a lidem, kteří významně ovlivňují životy lidí s (mentálním) postižením. Druhý dílčí výzkumný cíl proto považujeme za naplněný.

Třetím dílčím výzkumným cílem bylo „*na straně sociálních aktérů identifikovat určující faktory, které brání nebo naopak přispívají k naplňování aktivního občanství lidí s mentálním postižením*“. Tyto faktory jsme odhalili prostřednictvím procesu analýzy expertních rozhovorů a reportů pořízených z rozhovorů a detailně rozebrali v kapitolách věnujících se výsledkům mezo praxe aktivního občanství. Třetí dílčí výzkumný cíl proto považujeme za naplněný.

Čtvrtým dílčím výzkumným cílem bylo „*porovnat situaci lidí s mentálním postižením z ČR s dalšími 3 evropskými zeměmi reprezentujícími různé modely sociálního státu*“. Mezinárodní komparaci jsme prováděli u čtyř vybraných zemí, které korespondovaly se čtyřmi typy welfare režimů v souladu s typologií Esping Andersena (2002). Vybrány byly ČR, Švýcarsko, Irsko a Švédsko. Tyto země následovaly v různých obdobích různé cesty směrem k začlenění jedinců s mentálním postižením do společnosti a jak známo, je tento proces nikdy nekončícím. Proto je třeba uvést, že naše zjištění odpovídala výzkumu provedeného v letech 2013 – 2016 se sběrem dat letech 2014 - 2015. Od té doby uplynula už mnoho času a všechny země na své cestě směřující k začlenění a k aktivnímu občanství lidí s (mentálním) postižením postupují dále. Každá z uvedených zemí má nejen odlišné nastavení sociálního státu, ale i různé systémy podpory lidí s mentálním postižením v komunitě. Rovněž tak má jiné vztahy s institucemi jako je například Evropská unie či Organizace spojených národů. Provedenou komparací jsme se pokusili způsoby podpory lidí s mentálním postižením v přirozeném prostředí poodkrýt a naše srovnání ukotvit v příbězích lidí a sociálních aktérů. Neklademe si však jakékoliv nároky na to, naše zjištění jakkoliv zobecňovat. Poznání, které jsme učinili a které částečně potvrdilo předpoklady autorů Halvorsen & Hvinden (2013) o tom, že i přesto, že existuje jasná typologie modelů sociálních států, jsou si státy, jejich strategická opatření a způsoby implementování do praxe v mnohém podobné a zároveň rozdílné. Právě k těmto dílčím rozdílům a podobnostem jsme se věnovali.

Pátým dílčím výzkumným cílem bylo „*ověřit využití metodologického přístupu životních drah při zkoumání životních trajektorií lidí s mentálním postižením*“.

Ve výzkumu jsme využili kvalitativního biografického výzkumného designu postaveného na fenomenologické filosofické tradici a sociologické teorii životních drah. Východiskem pro nás bylo měnící se paradigma zdravotního postižení. Uplatnili jsme i tzv. sociální, potažmo lidsko – právní model zdravotního postižení a tzv. Capability approach stavějící na potenciálu lidí s postižením spíše než na omezeních plynoucích se zdravotního znevýhodnění nebo postižení. Tou cestou jsme zkoumali zkušenosti lidí s (mentálním) postižením v průběhu času se zaměřením na život v komunitě a jejich aktivní občanství. Biografický výzkum s použitím výzkumu životních drah pro nás představoval velké možnosti jak uplatnit kreativitu a také citlivý a empatický přístup k lidem, kterým jsme prostřednictvím výzkumu zprostředkovávali hlas a dávali možnost mluvit sami za sebe (Atkinson & Walmsley 1999).

Zároveň jsme si byli vědomi a při sestavování životních příběhů jsme se snažili čelit úskalím, která námi zvolený výzkumný postup přinesl. Například to, že autobiografické fragmenty jsou zpravidla shromažďovány pro výzkumné účely a jsou proto tématicky členěny. Dále jsme si byli vědomi toho, že nemohou zcela poodkrýt realitu života lidí, ke kterým se vztahují, ale že spíše ukazují na rozdílnost jejich životů a zkušeností s cílem demonstrovat jejich izolaci, někdy až marginalizaci.

Inspirováni (Atkinson & Walmsley 1999) jsme sestavili kazuistiky formou životních příběhů lidí s mentálním postižením. Ti tvořili náš výzkumný soubor v ČR. Chtěli jsme tak dosáhnout čtenářovo hlubšímu porozumění lidským osudům této skupiny lidí s postižením. Na rozdíl od spíše sumativního výčtu výsledků formou mezinárodní komparace, které následovalo, jsme na místě interpretace životních příběhů usilovali o předložení originálních a autentických biografických fragmentů lidí s mentálním postižením. Vycházeli jsme z faktu, že relativně málo lidí s mentálním postižením má dostatek potřebných dovedností k sestavení autobiografie (Šiška, 2005). Kromě toho jsme též vycházeli z předem sestaveného, byť manuálu pro vedení rozhovoru. Stali jsme se tak průvodci lidí s mentálním postižením při vytváření vlastního životního příběhu. S jejich svolením jsme pořídili záznam na digitální přehrávač a znění rozhovoru následně podrobili

přesnému přepisu. Autentičnost předložených příběhů jsme se snažili posílit o vložení přímých citací pořízených v rozhovorech s respondenty. Poté, co jsme příběhy vytvořili, jsme se na respondenty obrátili s prosbou o verifikaci jejich příběhu a o svolení s jejich anonymním použitím. V těchto intencích vnímáme rozdíly mezi pořízením prosté kazuistiky a sestavením kazuistiky formou životního příběhu obohaceného o autobiografické fragmenty.

Kromě jiného jsme hodnotili *roli jazyka užívaného při aplikaci uvedeného výzkumného přístupu* (Vašát, 2008). Zabývali jsme se lingvistickou analýzou promluv, tedy specifikům užitého jazyka při realizaci kvalitativně vedeného výzkumu. Reflektovali jsme specifické zacházení s uvedenými lingvistickými znaky, a jak jich bylo užito v promluvách a prostřednictvím vytvořených reportů. Uvědomovali jsme si přitom jak jazyk promluv výzkumníků, tak i jazykové prostředky použité v reportech z rozhovorů. I zde spatřujeme určité limity zvoleného postupu, neboť zvolené jazykové prostředky a forma, kterou byly reporty psány se i přes úvodní několikadenní náročné školení výzkumníků spojené s nácvikem vedení rozhovorů nepodařilo napříč zeměmi „standardizovat“ a reporty se často svoji délkou, obsahem, kvalitou a hloubkou informací lišily a zrovna tak se lišil i jazyk, kterým byly psány. Je možné se zamýšlet nad tím, nakolik se výzkumníková osobní zkušenost, pracovní dovednosti a pracovní zkušenosti promítají do volby promluv a užití jazyka v textu.

Teorie životních drah nebyla dosud použitá za účelem mezinárodního srovnání. Poprvé se tak stalo v projektu DISCIT, z něhož jsme i my čerpali velkou inspiraci. Stavěli jsme také na Priestleyem (2001; 2003) a na aplikaci teorie životních drah ve výzkumu životního běhu osob s postižením v evropských zemích s názvem Qualitydes, jehož jsme se v letech 2013 – 2014 účastnili.

Sběr dat formou životních příběhů nám nedovoluje výsledky našeho šetření obecně vztáhnout na celou populaci dospělých osob s mentálním postižením. I přesto však metoda životních příběhů umožňuje odhalovat a zjišťovat, jak, co a proč se člověku „jeví“, společné rysy, zkušenosti a na obecnější platnost tak alespoň usuzovat. Jako jistá forma prevence zkreslení výsledků našeho šetření nám bylo zařazení i dalších dvou vrstev zkoumání a sice mezo a makro praxe. V rovině mikro praxe bylo naším hlavním záměrem

předat hlas lidem s mentálním postižením, umožnit jim podělit se o subjektivní zkušenosti z jejich vlastního světa a umožnit jim poskytnout „svědectví“ o svém životě.

V souvislosti s předloženými výsledky neusilujeme o zobecnění na celou populaci lidí s mentálním postižením. Smyslem našeho počínání bylo podat svědectví o realitě života lidí, kteří tvořili náš výzkumný soubor. Naše poznatky vztahujeme k teoriím, které tvořily naše východiska, a ponecháváme na čtenáři, zda se z výsledků poučí či je bude aplikovat do praxe.

Na základě **hlavního výzkumného cíle** formulovaného „*prozkoumat, jakou mají lidé s mentálním postižením v ČR v porovnání s vybranými evropskými zeměmi možnost své aktivní občanství uplatňovat*“ jsme se postupnými kroky našeho analytického postupu dostali k odhalení překážek a zároveň příležitostí, které naplňování aktivního občanství velmi ovlivňují. Překážky a příležitosti jsme odhalili jak ve vztahu k mikro-praxi, tj. perspektivou lidí s mentálním postižením, tak i ve vztahu k mezo-praxi, tj. perspektivou sociálních aktérů. Na základě odhalených překážek a příležitostí jsme sestavili doporučení pro praxi, která uvádíme níže.

11 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Z výsledků provedeného kvalitativního výzkumu vyplynula doporučení, která by mohla být implementována v praxi. Jsou orientována jednak do mikro praxe, tedy směrem k bezprostřednímu okolí jedinců s mentálním postižením, zejména pak rodinným příslušníkům a jsou odrazem vnímání života samotnými lidmi s mentálním postižením. Doporučení jsme dále orientovali do mezo praxe, tedy širšího okolí jedinců s mentálním postižením, zejména tvůrcům politik na regionální a místní úrovni, jejich administrátorům, poskytovatelům služeb, pedagogům a dalším aktérům, kteří mají skrze své zaměstnání nebo angažovanost v organizacích občanské společnosti velký vliv na kvalitu života lidí s mentálním postižením a tím i na uplatňování jejich aktivního občanství. V neposlední řadě směřují doporučení do roviny makro praxe, zejména směrem k naplňování práv a oprávněných zájmů osob s (mentálním) postižením na národní úrovni.

11.1 DOPORUČENÍ PRO NÁRODNÍ VLÁDY

Politika a s tím spojená politická opatření umožňující zavádění a poskytování komunitních služeb ve většině zemí již existuje. Zároveň je však patrné, že proto, aby tato opatření byla účinná je zapotřebí učinit mnohé kroky. To, co jednotlivé země odlišuje, je síla a význam politiky zdravotního postižení vnímaný ze strany aktérů v různých rovinách řízení sociální správy (makro, mezo, mikro), v různých systémech (vzdělávací, sociální, zdravotní) a v neposlední řadě v různých resortech hospodářství (veřejný, neziskový, ziskový). Následující doporučení směřují k aktérům na národní úrovni.

Vlády by měly zajistit správnou interpretaci důležitých nadnárodních (evropských) sdělení, odpovídající definice a vedení agendy zdravotního postižení. Dále by měly zajistit konzistenci výkladu politiky a konzistenci přístupu k ní aktéry ve všech úrovních sociální správy. Měly by též zajistit podporu jejích aktérů a přizpůsobit se jejich potřebám. To zahrnuje systematickou a dlouhodobě vedenou kampaň směřující ke zvyšování povědomí o zdravotním postižení a ke spolupráci s organizacemi zdravotně postižených na národní, krajské i lokální úrovni. Nejlepším způsobem, jak měnit postoje veřejnosti vůči lidem s postižením je skrze příklady dobré praxe či prostřednictvím konkrétních příběhů lidí, kteří mají potenciál doložit, že jsou aktivními členy společnosti. To ovšem předpokládá, že tito lidé musí být vidět ve svých místních komunitách. Musí být podpořeni k co možná

největší účasti ve společnosti, a to nejen ve smyslu „být fyzicky přítomni“, ale tím, že v místní komunitě zastávají specifické role a do komunity něčím přispívají, ať už jde o placenou práci, dobrovolnictví nebo například sousedskou výpomoc. Vládní politika musí být v souladu s cílem podporovat plné začlenění všech osob se zdravotním postižením do společnosti ve všech systémech, od vzdělávací politiky, přes přístupnost v nejširším slova smyslu až po antidiskriminační legislativu a její naplňování.

Mělo by být jasné a transparentní, kdo má hlavní odpovědnost za problematiku zdravotního postižení. To nutně neznamená, že se musí jednat o jeden útvar či jednu instituci. Na národní úrovni by však měl existovat subjekt, který by měl komplexní přehled o politice zdravotního postižení a systémech pomoci nezbytných pro zajištění uceleného přístupu k podpoře a pomoci lidem s postižením. Je také zapotřebí zajistit kontinuitu, bez ohledu na to, která vláda je zrovna u moci.

Vlády by měly zajistit, aby pro oblast zdravotního postižení existoval ucelený, efektivní a flexibilní systém financování a aby se lidem s postižením dostalo takové podpory, kterou skutečně potřebují. To vyžaduje vytvoření nových zdrojů příjmů a reorganizace toho, jak a na co jsou finance čerpány v současnosti. Pokud se tak bude dít ve shodě s „přístupem zaměřeným na člověka“ (Person Centered Approach), je pravděpodobné, že v důsledku toho dojde ke změně celkové bilance nákladů a ke zvýšení efektivity vynakládaných výdajů. Je také pravděpodobné, že lidé, kteří v současnosti dostávají větší podporu, než kterou skutečně potřebují, by do budoucna mohli získávat individuálně nastavenou podporu, „šitou“ na míru jejich potřebám, čímž by v dlouhodobém horizontu mohlo dojít k ušetření financí. Podporou lidí v setrvání v přirozeném prostředí ve svých komunitách a podporou v tom zapojit se do pracovního procesu, by je mohlo učinit méně závislými na systému sociálních dávek. Zároveň by v systému bylo více finančních prostředků pro ty, kteří k životu v komunitě potřebují větší a intenzivnější podporu. Na paměti je důležité mít i fakt, že záleží na lidech, kteří poskytují a zprostředkovávají podporu, zejména pak na tom, jak (v jakých mentálních schématech) s lidmi s (mentálním) postižením pracují, jak s nimi mluví, jaké jazykové prostředky užívají. ***Národní vlády by měly nejen zajistit, ale i se průběžně ujišťovat v tom, že organizace oprávněné k poskytování sociálních služeb, poskytují své služby skutečně kvalitně. Zejména v tom, že své služby zaměřují na člověka***

a že v aplikaci tohoto přístupu jsou průběžně vzdělávání a mají možnost pravidelné supervize.

Je zapotřebí, aby národní vlády pravidelně monitorovaly implementaci zavedených a platných politických opatření, k jejichž naplňování se státy právně zavázaly. Monitoring by měl být uskutečňován v pravidelných intervalech a měl by být postaven na pevných základech, včetně monitorování jak kvalitativních, tak i kvantitativních indikátorů sledovaných na všech úrovních řízení sociální správy. Implementaci politik je třeba sledovat u všech skupin osob s postižením, včetně těch s těžkým kombinovaným postižením.

Při implementaci politiky deinstitucionalizace by národní vlády měly zajistit, aby se deinstitucionalizace týkala všech osob s postižením, a ne pouze těch „více schopných“.

Vlády jednotlivých států by nová politická opatření měly vždy konzultovat s organizacemi zdravotně postižených a měly by zapojovat lidi s postižením a jejich zástupce do rozhodování, která bezprostředně ovlivňují jejich životy. Možnost účastnit se politického dialogu by nemělo být omezeno pouze na "elitu", ale vlády (na všech úrovních řízení státu) by měly vyvinout úsilí a měly by být otevřeny dialogu s aktéry z řad jednotlivců – lidí s postižením, organizací zdravotně postižených a jiných organizací občanské společnosti a v neposlední řadě i s médii.

11.2 DOPORUČENÍ PRO REGIONÁLNÍ A MÍSTNÍ SAMOSPRÁVU

Většina doporučení na národní úrovni se vztahuje i na regionální a místní samosprávu³⁰.

Zástupci samosprávy potřebují disponovat takovými kompetencemi (znalostmi, dovednostmi a postoji), které jim umožní přistupovat k lidem s (mentálním) postižením s vědomím komplexního přístupu, zohledňujícího celý životní běh člověka s postižením a rovněž tak i jeho rodiny. Měly by být nositeli konzistentního a koordinovaného přístupu ke všem skupinám osob s postižením a ke všem oblastem jejich života, ne pouze k těm „více schopným“ s lehčím postižením. Svým jednáním a konáním by měly jít příkladem a

³⁰ V dalším textu nahradíme spojení regionální a místní správa spojením místní správa, přičemž budeme mít na mysli obě úrovně.

ukazovat ostatním aktérům cesty, jak naplňovat aktivní občanství lidí s (mentálním) postižením.

Zástupci místní samosprávy by měly spolupracovat s místními organizacemi zdravotně postižených a poskytovatelskými organizacemi při vytváření místních politik, strategií či například zavádění nových služeb by měly tyto se zástupci organizací zdravotně postižených konzultovat.

Místní samosprávy by měly nastavit jasná pravidla pro poskytování sociálních služeb, která budou za každých okolností v souladu s Úmluvou OSN (CRPD). Poskytovatelé by měli znát, co od nich samospráva žádá, resp. jakých výsledků a výstupů by poskytovatelé měli průběžně dosahovat. V systému místních samospráv by měly být alokovány prostředky pro zajištění individuálních potřeb lidí s postižením. Místní samosprávy by měly dopředu počítat se spektrem „alternativních služeb“, které ne vždy zapadají do příslušných kolonek zákona, nicméně pro zajištění kvalitního života lidí s (mentálním) postižením v komunitě jsou nepostradatelné a významně tím přispívají k podpoře či zachování jejich soběstačnosti a co možná nejvíce nezávislého způsobu života. Často jde o podporu služeb finančně mnohem méně náročných než „klasických“ sociálních služeb, například podpora skupin sebeobhájců a jiných svépomocných skupin, podpora při hledání vhodného zaměstnání, podpora přístupu do běžného společenství formou nejrozličnějších peer programu či jiné formy podpory sociálního začleňování. Je třeba podporovat lidi s (mentálním) postižením v přístupu do práce a pracovního zapojení. Národní vlády i regionální a místní samosprávy by měly povzbuzovat poskytovatele služeb k zajišťování takové podpory, která lidem s (mentálním) postižením umožňuje naplňovat aktivní občanství.

Systémy poskytování (peněžitě i nepeněžitě) pomoci by měly být transparentní a měly by být zavedeny způsoby podpory i pro všechny, kteří pomoc potřebují. Je důležité, aby se podpora dostala všem bez rozdílu jejich sociálního zázemí a ne pouze těm, kteří mají „to štěstí“ a mohou využít zdrojů a podpory svého okolí v podobě rodičů, opatrovníků či například financí. Nemělo by docházet k tomu, že existují velké rozdíly v podpoře, které se dostává lidem více či méně „schopným“ nebo že těm, kteří potřebují intenzivní a komplexní podporu, se jí často nedostane vůbec.

11.3 DOPORUČENÍ PRO ORGANIZACE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH

Organizace zdravotně postižených by měly co možná nejvíce spolu i s dalšími aktéry spolupracovat s cílem zvýšit povědomí o problematice zdravotního postižení a o Úmluvě OSN (CRPD) na všech úrovních řízení sociální správy.

Organizace zdravotně postižených by měly zajistit, aby hlasy všech osob s postižením byly slyšet na všech úrovních řízení sociální správy, včetně poskytovatelů sociálních služeb.

Osvěta v oblasti zdravotního postižení by se neměla soustředit jen na to, co se děje špatně, ale měla by též zprostředkovávat příklady dobré praxe a poskytovat řešení pro to, jak by bylo možné dělat věci jinak a lépe. Organizace zdravotně postižených by měly spolupracovat s poskytovateli sociálních služeb, a pokud je to možné i s podpůrnými subjekty (například komisemi při krajských úřadech a komisemi municipalit) regionálních a místních vlád s cílem ukázat, že modely „alternativních“ služeb mohou být nastaveny i v rámci současných rozpočtů.

Organizace zdravotně postižených by měly spolupracovat i s dalšími aktéry s cílem zajistit lidem s (mentálním) postižením a jejich rodinám přístup k informacím o svých právech a dostupných službách. Uvedená forma spolupráce by mohla pomoci všem, včetně těch s těžším zdravotním postižením, mluvit sami za sebe, obhajovat své zájmy prostřednictvím vyprávění svých příběhů tvůrcům politik. Právě oni svými rozhodnutími ovlivňují životy lidí se zdravotním postižením nejvíce.

11.4 DOPORUČENÍ PRO POSKYTOVATELE SLUŽEB

Poskytovatelé sociálních služeb pro osoby s postižením by měli být ochotni a brát jako samozřejmost spolupracovat mezi sebou navzájem a dále s krajskou a místní samosprávou. Jejich společným cílem by mělo být poskytování přiměřené a individuálně nastavené podpory všem lidem s postižením.

Poskytovatelé sociálních služeb by měli být ochotni najít způsoby pro poskytování „alternativních“ forem podpory, které jsou v souladu s národními definicemi komunitních služeb a také s Úmluvou OSN (CRPD). Je zapotřebí, aby poskytovatelé byli naklonění hledání způsobů, jak pružně a individuálně reagovat na potřeby lidí, včetně toho,

jak zvyšovat či snižovat nastavenou podporu. To s sebou přináší upouštění od tradičních metod, potřebu kreativity, spolupráci s dobrovolníky či například zaměstnávání pracovníků zastávajících různé „netradiční“ pracovní role. Toto může pomoci zvyšovat šance na aktivní (ve smyslu plnohodnotné) občanství lidí s mentálním postižením a šance na jejich aktivní zapojení do života ve společnosti. Tyto a jiné aktivity pomáhají lidem rozvíjet nové dovednosti, umožňují najít si zaměstnání, zlepšovat svou finanční situaci a celkové postavení ve společnosti.

Poskytovatelé sociálních služeb by měli s lidmi, které podporují a jejich rodinami spolupracovat a být s nimi v pravidelném kontaktu. Cílem by mělo být ověřování, zda potřeby lidí s postižením jsou prostřednictvím poskytovaných služeb skutečně naplňovány a zda lidé poskytované služby jako skutečnou podporu vnímají.

Poskytovatelé sociálních služeb by si měli být vědomi toho, že svým zaměstnancům je zapotřebí poskytovat odpovídající vzdělání a trénink nezbytný pro získání kompetencí, jak lidi s (mentálním) postižením podporovat. Je zapotřebí, aby dbali na to, že zaměstnanci pracují takovým způsobem, který lidi s (mentálním) postižením podporuje pro to, aby byli aktivními členy své komunity, měli možnost volby a měli kontrolu nad svými životy. To je důležité zajistit pro všechny osoby s postižením, ale vyžaduje další dovednosti při práci s lidmi s těmi nejtěžšími formami postižení. Vyžaduje to změnu v uvažování a v postojích, stejně tak, jako změnu v pracovních postupech. Aby byli pracovníci poskytovatelů lidí s (mentálním) postižením schopní tímto způsobem podporovat, je třeba, aby byli dostatečně motivováni. To kromě jiného vyžaduje dobré vedení a jasná očekávání ze strany managementu poskytovatelů.

ZÁVĚR

Předkládaná dizertační práce s názvem *„Fenomén aktivního občanství a jeho odezvy v životech lidí s mentálním postižením v ČR a ve vybraných evropských zemích“* si kladla za cíl prozkoumat fenomén aktivního občanství perspektivou jedinců či subjektů ze čtyř evropských zemí (ČR, Švýcarsko, Irsko a Švédsko). Vycházeli jsme z pojetí aktivního občanství jako formy diskurzu či narativa o možnostech a bariérách zapojování se do občanského života. Vycházeli jsme přitom z fenomenologické filosofické tradice, ze sociologické teorie životních drah a biografického výzkumného designu. Klíčová témata dizertační práce byla následující: jiný“ pohled na postižení v kontextu měnícího se paradigmatu zdravotního postižení, sociální model postižení, začleňování lidí s mentálním postižením do života ve společnosti a uchopení konceptu aktivního občanství.

Ve výzkumu jsme se zajímali o to, jaké mají lidé s mentálním postižením možnosti uplatňovat aktivní občanství na úrovni společnosti jako celku, v rovině bezprostředního okolí, které je obklopuje, tedy prostředí, které člověk sám svým počínáním někdy obohacuje a jindy od něj čerpá podporu a v neposlední řadě v rovině prožívání “self“ ze strany člověka s postižením samotného. Protože jsme na aktivní občanství nahlíželi jako na fenomén „vynořující se“ v průběhu celé životní dráhy, stanovili jsme domény pro jeho zkoumání: Vzdělání a zaměstnanost, Bydlení a život v komunitě a Politická participace.

Zjištěním, která směřovala ke stanoveným dílčím výzkumným cílům. Ty spočívaly v odhalení faktorů, které brání nebo naopak přispívají k naplňování aktivního občanství lidí s mentálním postižením jejich vlastním pohledem a pohledem sociálních aktérů. U obou těchto skupin respondentů jsme provedli mezinárodní komparaci. Posledním dílčím cílem bylo ověřit využití metodologického přístupu životních drah lidí s postižením.

Výzkum s sebou přinesl nutnost jinak myslet a jinak nad věcmi uvažovat. Zároveň jsme si uvědomili, že tato nová paradigma stavěla na těch „starých“ a jak moc odborné kapacity oboru psychopedie z ČR i ze zahraničí z dob minulých přispěli k „hromadění poznání“ dnes. Vážíme si jejich práce a jsme si vědomi, že bez těchto akademiků, ale i mnohých praktiků by nových přístupů vůbec nebylo. Věříme, že zjištění i doporučení pro praxi budou představovat podnět k diskuzi a impuls pro další výzkumná šetření na cestě k plnohodnotnému životu lidí s postižením a jejich zapojení do života ve společnosti.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- Andersen, J., & Halvorsen, K. (2002). Changing labour markets, unemployment and unemployment policies in a citizenship perspective. In J. E. Andersen, *Europe's New State of Welfare: Unemployment, Employment Policies and Citizenship* (1 - 57). Bristol: Policy Press.
- ANED, (2014). The ANED Work Programme 2014. Leeds: University of Leeds. Retrieved from: <http://www.disability-europe.net/content/aned/media/2014%20-%20Mark%20Priestley%20-%20Intro%20and%20EU2020%20PPT.pdf>.
- APA. (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association (6th edition)*. Washington DC.
- Atkinson, D., & Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(2), 203-216.
- Barbutto, R., Biggeri, M., Ciani, F., & Griffio, G. (2013). From formal to substantive citizenship - the role of capability . In B. Hvinden, & R. Halvorsen, *Active Citizenship for Persons with Disabilities - Current Knowledge and Analytical Framework - A Working Paper* (73 - 96). Oslo: Oslo and Akershus University College.
- Barker, G. (1999). *Použití kvalitativních výzkumných metod při postupech rychlého posuzování zneužívání drog ve společnosti*. Boskovice: Albert.
- Bartlett, H. (1970). *The Common Base of Social Work Practice*. Washington: National Association of Social Workers.
- Beadle-Brown, J. (2006). "Person-Centred Approaches and Quality of Life", *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 11(3), 4 – 12.
- Bengtson, V., Allen, K. (2009). The life course perspective applied to families over time. In P. Boss, W. Doherty, R. LaRossa, W. Schumm, & S. Steinmetz, *Sourcebook of family theories and methods* (469 - 504). Springer, US.
- Berger, L. P., Luckmann, T. (1999). *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. Brno: CDK.
- Bertaux, D., Thompson, P. (1994). *Between Generations: Family models, Myths and Memories*. Oxford: University Press.
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine*, 48(9), 1173-1187. [online].

Retrieved from:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953698004419%20/%20bib10-accessdate=26>.

Bogner, A., Littig, B., & Menz, W. (2009). *Interviewing experts*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Bulmer, M. (1986). *The Chicago School of Sociology: Institutionalisation, Diversity and the Rise of Sociological Research*. Chicago: University Press.

Burke, P. (1989). History as Social Memory. In T. Butler, *History, Culture and the Mind* (97 - 114). New York: Basil Blackwell.

Bottomore, T. B., & Marshall, T. H. (1992). *Citizenship and social class*. Pluto Press.

Cocks, E., & Cockram, J. (1995). The participatory research paradigm and intellectual disability. *Mental Handicap Research*, 1, 25 - 37.

Coleman-Fountain, E., & Sainsbury, R. (2014). *Diversity and change in the labour market careers of persons with disabilities – A Working Paper*. Oslo: Oslo and Akershus University College. Retrieved from:
<http://t.umblr.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fdl.dropboxusercontent.com%2Fu%2F65507706%2FDISCIT+Uploads%2FPublications%2F.2+Deliverables%2FDISCIT+5.2.docx%3Fdl%3D1&t=YzRkNWQ2NzY4NWRkZjA2N2FIYWQ4NGI4YzY1MTJjNmIzNzJiNjkyYSxUbU4zdWpESg%3D%3D>.

Collier, D., & Gerring, J. (2009). *Concepts and Method in Social Science: The Tradition of Giovanni Sartori*. New York – London: Routledge.

Čermák, I., & Štěpáníková, I. (1998). Kontrola validity dat v kvalitativním psychologickém výzkumu. *Československá psychologie*, 98(1), 50 - 62.

Černá, M., & Titzl, B. (1993). Jaké studium speciální pedagogiky potřebujeme? *Speciální pedagogika v praxi* 1, (3 – 5) [online]. Retrieved from:
<http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/1293/02-05.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Česká republika. (1993). Ústavní zákon ČR č. 1/1993 Sb.

Česká republika. (2004). Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti.

- Česká republika. (2006). Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.
- Česká republika. (2009). Zákon č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů.
- Česká republika. (2010). Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením.
- Denzin, N. (1989). *Interpretative Biography*. New Dehli: Sage.
- Disman, M. (2011). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum Press.
- Elder, G. H. (1998), The Life Course as Developmental Theory. *Child Development* 69, 1–12.
- Elder, G. H. (1985). *Life course dynamics: trajectories and transtitions 1968 - 1980*. New York: Cornell University Press.
- Esping - Andersen, G. (2002). *Why we need a new welfare state*. Oxford University Press, USA.
- European Disability Forum, (2015). *EU Citizenship: Share your opinion on our common values, rights and democratic participation*, Brusel, Retrieved from: <http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/EDF%20Reply%20to%20public%20consultation%20on%20Citizenship.pdf>.
- Evropská komise. (2009). *Evropské strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010-2020*. Brusel: Evropská komise. Retrieved from: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=CS>.
- Evropská komise. (2007). Služby obecného zájmu, včetně služeb obecného zájmu: nový evropský závazek. Retrieved from: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52007DC0725>.
- Evropská komise, Generální ředitelství Evropské komise pro zaměstnanost a sociální věci (2016). *Message by Marianne Thyssen on the European Pillar of Social Rights*, Brussels: European Commission. Retrieved from: <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=671&langId=en&videosId=2693&v1=en&furtherVideos=yes>.
- Evropská unie. (2012). *Listina základních práv Evropské unie*. Retrieved from: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=CS>.
- Evropská unie. (2012). *Smlouva o fungování Evropské unie*. Retrieved from: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012E/TXT&from=CS>.
- Fade, S. (2004). Using interpretative phenomenological analysis for public health nutrition and dietetic research: a practical guide. *Proceedings of the Nutrition Society*, 63, 647 - 653.

- Faist, T. (2013). *Shapeshifting Citizenship in Germany: Expansion, Erosion and Extension* (COMCAD Arbeitspapiere - Working papers, 115). Bielefeld: COMCAD - Center on Migration, Citizenship and Development.
- Fairclough, N. (1989). *Language and Power*. London: Longman Inc.
- Fairclough, N. (2005). *Critical discourse analysis. Marges Linguistiques*. (76 – 94). [online]. Retrieved from: <http://www.ling.lancs.ac.uk/profiles/263/>.
- Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.
- Finkelstein, V. (2007). *The "Social Model of Disability" and the Disability Movement*. [online]. Centre for Disability Studies, University of Leeds. Retrieved from: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the-Disability-Movement.pdf>.
- Fisher - Rosenthal, W. (1997). Problémy s identitou: biografie jako řešení některých postmoderních dilemat. *Biograf*, 12, 1-18.
- Furlong, A. (2013). *Youth Studies: An introduction*. London: Routledge.
- Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- Giele, J., Elder, G. J. (1998). *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. London: Sage.
- Goodley, D. (1996). Tales of hidden lives. A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*. 11(3), 333 – 348.
- Goodson, I., Loveless, A. M., & Stephens, D. (2012). *Explorations in Narrative Research*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Goffman, E. (2003). *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Habermas, J. (2000). *Strukturální přeměna veřejnosti: zkoumání jedné kategorie občanské společnosti*. Praha: Filosofia.
- Hájková, V. (2005). *Integrativní pedagogika*. Praha: Institut pedagogicko - psychologického poradenství v ČR.

- Halečka, T. (2002). Kvalita života a její ekologicko - enviromentální rozmer. In. *Kvalita života a ľudské práva v kontextoch sociálnej práce a vzdelávania dospelých*. [online]. (65 - 81). FF PU. Retrieved from:
www.ff.unipo.sk/kvdsp/download/Zbrnk/ZbrnkKZaLP2002Prsv.pdf.
- Halvorsen, R., & Hvinden, B. (2013). Introduction: What Do We Mean by Active Citizenship? In R. Halvorsen, & B. Hvinden, *Active Citizenship fot Person with Disabilities - Current Knowledge and Analaytical Framework - A working Paper*. Oslo: Oslo and Akershuis University College. Retrieved from:
http://t.umblr.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fdl.dropboxusercontent.com%2Fs%2Fu489iqm4x6wz1e9%2FDISCIT+D2_1+Active+Citizenship+for+persons+with+disabilities_October+2013.pdf%3Fdl%3D1%26token_hash%3DAAHrzl2CEwctlFocq7Ocx5vK2-PxbuDIMaXXLLk8crKneg&t=MGE3ZWQ2OG.
- Hareven, T. (1996). *Aging and generational relations: Life course and cross-cultural perspectives*. New York: Transaction Publishers.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Heřmanová, E. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Hindess, B. (1993). Citizenship in the Modern Western. In B. Turner, *Citizenship and social theory* (19 - 35). London: Sage.
- Huang, W. (1997). Equal access to empolyment opportunities for people with mental retardation: an obligation of society. *Journal of Rehabilitation*, 63(1), 27 – 33.
- Hvinden, B., & Halvorsen, R. (2013). How does the shift toward Active Citizenship affect persons with disabilities. In B. Hvinden, & R. Halvorsen, *Active Citizenship for Persons with Disabilities - Current Knowledge and Analytical Framework - A working Paper* (20 - 33). Oslo: Oslo ad Akershus University College.
- Hvinden, B., & Johansson, H. (2007). Citizenship in Nordic Welfare States. In B. Hvinden, & H. Johansson, *Dynamics of Choice, Duties and Participation In a Changing Europe*. London: Routledge.

- Chaloupková, J. (2010). The De-standardisation of Early Family Trajectories in the Czech Republic: A Cross - cohort Comparison. *Sociologický časopis*, 3, 427 - 451.
- Chappell, A. L. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 1, 38-43.
- Janoušek, J. (1986). *Metody sociální psychologie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Jeřábek, H. (1993). *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha: Karolinum Press.
- Jesenský, J. (2000). *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum Press.
- Johansson, H. & Hvinden, B. (2007). "What do we mean by active citizenship?" In. Hvinden, B. & Johansson, H. (Eds.) *Citizenship in Nordic Welfare states. dynamics of choice, duties and participation in a changing Europe*, (32 – 49). London: Routledge.
- Jørgensen, M., Phillip, L. (2002). *Discourse Analysis as Theory and Method*. London: SAGE. Retrieved from: <http://www.rasaneh.org/Images/News/AttachFile/27-3-1391/FILE634754469767402343.pdf>.
- Kaufman, S. R. (1988). Illness, biography and the interpretation of self following a stroke. *Journal of Aging Studies*, 3, 217 - 227.
- Keller, J. (2006). *Soumrak sociálního státu*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disabilities: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 2, 43 - 47.
- King, N. (2004). Using Interviews in qualitative research. In C. Cassels, & G. Symon, *Essential Guide to Qualitative Methods in Organisational Research* (11 - 22). London: Sage.
- King, N., & Harrocks, C. (2010). *Interviews in qualitative research*. London: Sage.
- Kocurová, M. (2002). *Komunikační kompetence jako téma inkluzivní školy: specifické poruchy učení z pohledu vzdělávacích šancí*. Plzeň: Aleš Čeněk.

- Kolářová, K. (2012). Disability studies: jiný pohled na postižení. In K. Kolářová, *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies* (11 - 40). Praha: Sociologické nakladatelství.
- Konopásek, Z. (1994). *Autobiografie a sociologie*. Praha: Institut sociologických studií FSV UK.
- Kopecký, M. (2004). *Sociální hnutí a vzdělávání dospělých: aktivní občanství jako cíl pro celoživotní učení*. Praha: Eurolex Bohemia.
- Kořínková, D., Blažková, A., Čebišová, R., Chábová, R., Johnová, M., Latimier, C., ... & Wandrová, P. (2015). *Černá kniha. Odvrácená strana omezování svéprávnosti*. Praha: Quip & SPMP ČR. Retrieved from: <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/030/003810.pdf?seek=1454621435>.
- Krebs, V. (2005). *Sociální politika*. Praha: ASPI.
- Krejčí, J. (2012). Mezinárodní komparace jako základní sociologická metoda [online]. Socioweb. Retrieved from: <http://www.socioweb.cz/index.php@disp=teorie&shw=450&lst=105.html>.
- Krhutová, L. (2013). Úvod do Disability Studies. [online]. Ostrava: Ostravská univerzita. Retrieved from: http://projekty.osu.cz/karp/opory/aktualizovane/02_Uvod_do_Disability_Studies_Opora.pdf.
- Kuh, D., Shlomo, Y. B. (2004). *A life course approach to chronic disease epidemiology*. Oxford: University Press.
- Kuhn, T. (1997). *Struktura vědeckých revolucí*. Praha: Oikoymenh.
- Kymlicka, W. (1995). *Multicultural Citizenship: A Liberal Theory of Minority Rights*, Oxford: Oxford University Press.
- Květoňová, L., Strandová, I., & Hájková, V. (2013). *Cesty k inkluzi*. Praha: Karolinum Press.
- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology* 2, [online]. (102 – 120). Retrieved from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdf>.

- Lečbých, M. (2008). *Mentální retardace v mládí dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Leisering, L. (2003). Government and the Life Course. In T. Jeylan, M. Mortimer, & J. Shanahan, *Handbook on Public Policy Analysis: Theory, Politics and Methods* (273 - 288). Boca Raton: CRC Press.
- Leiss, W. (1994). Review of Risk Society, Towards a New Modernity. *The Canadian Journal of Sociology* 19(4), 544–547.
- Lodge, M. (2007). Comparative Public Policy. In R. Fisher, G. Miller, & M. Sidney, *Handbook of Public Policy Analysis: Theory, Politics and Methods* (273 - 288). Boca Raton: CRC Press.
- Majerová, V., Majer, E. (2007). Empirický výzkum v sociologii venkova a zemědělství. Praha: ČZU.
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell, J., Knapp, M.R. J., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and Community Living - Outcomes and Costs: a Report of a European Study: Volume 2 Main Report*. Funded by: European Commission. Tizard Centre, University of Kent.
- Matějková, B., & Paloncyová, J. (2004). *Rodinná politika ve vybraných evropských zemích II*. Praha: VÚPSV.
- Matiaško, M. (2011). Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením a transformace sociální péče v České republice [online]. Retrieved from: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10700/Analyza_CRPD.pdf.
- Mayer, U. K. (2004). Whose lives? How history, societies, and institutions define and shape life courses. *Research in human development*, 3, 161-187.
- Miller, D. (2000). *Citizenship and national identity*. OECD Publishing.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- MPSV ČR. (2011). *Pěstounská péče na přechodnou dobu pro nejmladší děti*. Praha: MPSV.

- Mühlpachr, P. (2008). *Speciální pedagogika v interdisciplinárních a multidisciplinárních souvislostech*. Brno: Masarykova univerzita.
- Mühlpachr, P., & Staníček, P. (2001). *Gerontagogika pro speciální pedagogu*. Brno: Masarykova univerzita.
- Müller, O. (2008). Speciálně pedagogická gerontagogika: výsledek změn paradigmatu speciální pedagogiky. *E-pedagogium*.
- Müller, O. (2013). *Speciálně pedagogická gerontagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Nekola, M. (2011). Metoda Q ve veřejné politice. In M. Nekola, H. Geissler, & M. Mouralová, *Současné metodologické otázky veřejné politiky* (136 - 169). Praha: Karolinum Press.
- Nirje, B. (1970). The Normalisation Principle – implications and comments. *The Journal of Mental Subnormality*, 16(31), 62-70.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101 - 114.
- Organizace spojených národů. (2006). *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Retrieved from: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Øyen, E. (1990). *Comparative methodology: Theory and practice in international social research*. London: Sage.
- Palmer, S. B. (2015). Presidential Address, 2015—Making a Difference Through Research, Practice, and Policy. *Intellectual and Developmental Disabilities: December 2015*, 53(6), 430 – 440. Retrieved from: <http://aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/1934-9556-53.6.430>.
- Pařízková, A. (2012). Vývoj sociologického pohledu na životní cyklus a životní dráhy. In J. Hasmanová Marhánková, & M. Kreidl, *Proměny partnerství. Životní dráhy a partnerství v české společnosti* (22 - 37). Praha: Sociologické nakladatelství.
- Patočka, J. (1992). *Přirozený svět jako filosofický problém*. Praha: Československý spisovatel.
- Pipeková, J. (Ed.) (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.

- Poitevin, G. (1989). Příspěvek k metodologii a gnozeologii biografického výzkumu. In J. Alan (Ed.), *Metodologie výzkumu životních drah* (175). Praha: Výzkumný ústav sociálního rozvoje a práce.
- Potůček, M., Vass, L., & Kotlas, P. (2005). *Veřejná politika*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Priestley, M. (2001). *Disability and the life course: Global perspectives*. Cambridge: University Press.
- Priestley, M. (2003). *Disability: a life course approach*. Oxford: Polity Press.
- Pringle, J., Hendry, C., & McLafferty, E. (2011). Phenomenological approaches: challenges and choices. *Nurse researcher* 2, [online]. (7 – 18). Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=2f21d4b5-0f45-4d26-b2db-8c315d964c40%40session>.
- Quinn, G., Degener, T. (2002). *Human Rights and Disability*. New York and Geneva: United Nations.
- Quip – Společnost pro změnu. (2012). *Dobrá praxe opatrovnictví a poskytování podpory při právních úkonech a při rozhodování*. Praha: QUIP - Společnost pro změnu.
- Ragsin, Ch. (1987). *The Comparative Method: Moving Beyond Qualitative and Quantitative Strategies*. University of California Press.
- Ragsin, Ch. (1989). New Directions in Comparative Research. In M. L. Kohn, *Cross - National Research in Sociology* (57 - 76). London: Sage.
- Rektořík, J. a kol. (2007). *Organizace neziskového sektoru. Základy ekonomiky, teorie a řízení*. Praha: Ekopress.
- Rummery, K. (2002). *Disability, citizenship and community care: a case for welfare rights?* Aldershot, Hampshire, England; Burlington, VT: Ashgate.
- Růžička, M., & Vašát, P. (2011). *Základní koncepty Pierra Bourdieu: pole - kapitál - habitus*. AntropoWebzin 7(2), 129 - 133 [online]. Plzeň: FF ZČU. Retrieved from: <http://antropoweb.cz/media/document/ruzicka-vasat-2-2011.pdf>.
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.

- Říhová, B. (2002). Komparativní politologie. In L. Cabada, & M. Kubát, *Úvod do studia politické vědy* (74 - 102). Praha: Eurolex Bohemia.
- Sen. A. (2007). Capability and Well-being. In. D. M. Hausman, *The Philosophy of Economics*. (270 - 302). Cambridge: Cambridge university Press. [online]. Retrieved from:
https://www.researchgate.net/profile/Tony_Lawson2/publication/227390811_What_Has_Realism_Got_To_Do_With_It/links/02e7e52fa60c0732f8000000.pdf#page=279.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go*, (2), 9-28.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington, DC.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(2), 86-93.
- Shinebourne, P. (2011). The theoretical underpinning of interpretative phenomenological analysis (IPA). *Existential analysis*, 1, (74 - 102). Retrieved from:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2f21d4b5-0f45-4d26-b2db-8c315d964c40%40sessionmgr4003&vid=12&hid=4002>.
- Sirovátka, T., & Rabušic, L. (1999). Legitimacy of the Czech Welfare State. *Polish Sociological Review*, 2, 239 - 263.
- Sirovátka, T., & Rabušic, L. (2000). Český sociální stát a jeho legitimita. In T. Sirovátka, *Česká sociální politika na prahu 21. století. Efektivnost, selhávání, legitimita*. (131 - 156). Brno: Masarykova univerzita.
- Skovajsa, M. (2010). *Občanský sektor. Organizovaná občanská společnost v České republice*. Praha: Portál.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 39-54.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and health*, 5, 517 - 534.

- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological analysis: Theory. Method and Research*. London: Sage.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. *Material discourses of health and illness*, 68 – 91.
- Solárová, K. S. (2010). *Analýza speciálně pedagogických a speciálně andragogických přístupů k terapii osob s neurologickým onemocněním v seniorském věku*. Brno: Masarykova univerzita.
- SPMP. (2014). *Podpora, ochrana svéprávnost lidí s mentálním postižením podle nového Občanského zákoníku. Pro ty, kteří pečují*. Praha: SPMP. Retrieved from: http://www.spmPCR.cz/wp-content/uploads/delightful-downloads/2015/08/brozura_svepravnost_podpora_noz.pdf.
- Surynek, A., & Kašparová, E. (2001). *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press.
- Svoboda, M. (2013). Biografická metoda v antropologii [online]. Plzeň: FF ZČU. (1 – 11). Retrieved from: <https://otik.uk.zcu.cz/bitstream/handle/11025/15620/Svoboda.pdf?sequence=1>.
- Šiška, J. (2014). *Comparative analysis of the current state of affairs in community living. Review of statistics, law, policy and research on deinstitutionalisation and community living for persons with disabilities – A Working Paper*. Oslo: Oslo and Akershus University College. Retrieved from: http://t.umbl.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fwww.dropbox.com%2Fs%2Fp3mfaemm166dbuw%2FREV-TSA-DISCIT+D6+1_WP6+JBB+corrections-sept-2014.docx%3Fdl%3D1&t=Njg4N2MzZGY0ZWYyNTQ4NDM5ZmE1NDQ5YmZhY2Y1MzkyNTdiZTJiOSxUbU4zdWpESg%3D%3D.
- Šiška, J. (2005). *Mimořádná dospělost*. Praha: Karolinum Press.
- Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2014). *Change and diversity in community living in Europe – the experiences of persons with disabilities – A Working Paper*. Oslo: Oslo and Akershus University College. Retrieved from: <http://t.umbl.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fdl.dropboxusercontent.com%2Fu%2F65507706%2FDISCIT+Uploads%2FPublications%2F2+Deliverables%2FDISCIT+6>

[2.docx%3Fdl%3D1&t=MzQ5ZmQyMmRkYjcyYjYzMTViOWFiNDdhNzQ4MmNiOGE2NTkwYjQ3ZCxBU4zdWpESg%3D%3D](#).

Šiška, J., & Beadle-Brown, J. & Káňová, Š. (2015). *Transitions from institutions to community living in Europe – A Working Paper*. Oslo: Oslo and Akershus University College. Retrieved from:

http://t.umblr.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fwww.dropbox.com%2Fs%2Fgyyk3hb1udgczl1%2FDISCIT+D6_3+Final+July+2015.pdf%3Fdl%3D1&t=ZTczZThiOTkyMDI3ZjZiMjcyMTljMWZjOGE0MGJkMDA4ZjM3ZDQ3OCxBU4zdWpESg%3D%3D

Šiška, J., & Vann, B. (2007). Whose disability? Learning from Life Story Work. In J. van Swet, P. Ponte, & B. Smit, *Postgraduate Programme as Platform, A Research led Platform*. Rotterdam: Sense Publishers.

Šiška, J., Latimier, C., & Káňová, Š. (2012). “Do školy se chodit musí”: Aplikační možnosti holistického přístupu při studiu životních drah mladých dospělých se zdravotním postižením. *Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference Evropské pedagogické forum 2012: Pedagogicko – psychologické aspekty výuky. II.*, (469 – 476). Hradec Králové: Magnanimitas.

Šiška, J., Latimier, C., & Káňová, Š. (2013). Možnosti a perspektivy kvalitativní analýzy životních drah mladých dospělých s postižením. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*, 23(1), 39 – 53.

Švarcová, I. (2006). *Mentální retardace*. Praha: Portál.

Švaříček, R., & Šedřová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál.

The Arc. (2016). „*What is People First Language?*“. [online]. Retrieved from: <http://www.thearc.org/who-we-are/media-center/people-first-language>.

Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., & Hughes, C. (2010). Mind the gap! Implications of a person-environment fit model of intellectual disability for students, educators, and schools. *Exceptionality*, 18(4), 168-181.

Tomeš, I., Benešová, L., Čabanová, B., Koldinská, K., Průša, L., Šiklová, J. & Tröster, P. (2009). *Sociální správa. Úvod do teorie a praxe*. Praha: Portál.

- Turner, B. S. (2006). Citizenship and Civil Rights, In: G. Albrecht (Ed.), *Encyklopedia of Disability I*, (264 – 276), London: Sage Publications.
- Valenta, M. (2001). Krátké zamyšlení o nutnosti změny české speciální pedagogiky pro jedenadvacáté století. *Speciální pedagogika v praxi*, 011(1), (1-3). Retrieved from: <http://dpsace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/609/01-03.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M. et al. (2012). *Mentální retardace v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. Praha: Grada Publishing.
- Valenta, J., Gavendová, J., Hanák, P., Jarmarová, J., Klenová, I., Morávková, Krejčová L., Michalík, J. ... Satinská, E. (2015). *Katalogy podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu mentálního postižení nebo oslabení kognitivního výkonu*. Olomouc: Univerzita Palackého. Retrieved from: <http://katalogpo.upol.cz/wp-content/uploads/katalog-mp.pdf>.
- Vašát, P. (2008). *Kritická diskursivní analýza: Sociální konstruktivismus v praxi [online]*. Plzeň: FF ZČU. (1 – 12). Retrieved from: http://www.antropoweb.cz/media/webzin/webzin_2-3_2008/8_KRITICKA_DISKURSIVNI_ANALYZA_SOCIAL.pdf.
- Večeřa, M. (2001). *Sociální stát: východiska a přístupy*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Veselý, N., & Nekola, M. (2007). *Analýza a tvorba veřejných politik: přístupy, metody a praxe*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Vítek, J., & Vítková, M. (2010). *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii psychosociální podpory jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido.
- VVZP. Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. (2015). *Národní plán vyrovnávání rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015 – 2020*. Praha: Úřad vlády ČR.
- Waldsmith, A. (2013). The Relevance of Active Citizenship for Persons with Disabilities. In B. Hvinden, & R. Halvorsen, *Active Citizenship for Persons with Disabilities -*

Current Knowledge and Analytical Framework - A working Paper (47 - 71). Oslo: Oslo ad Akershus University College.

Waldschmidt, A., Karačić, A., Sturm, A., & Dins, T. (2014). *The Internationalisation of Disability Politics – The New Opportunity Structures created by the UN CRPD – A Working Paper*. Oslo: Oslo and Akershuis University College. Retrieved from: http://t.umbl.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fwww.dropbox.com%2Fs%2Fnu18fo%2Fy8bw74ffx%2FDISCIT+D9_2_WP9.docx%3Fdl%3D1&t=ZGZmMjFiMGEyOTFmNTY0ZTU1MThiMTY5NDcxMDM2NzczZDhlODc5ZixUbU4zdWpESg%3D%3D.

Waldschmidt, A., Karačić, A., Sturm, A., & Dins, T. (2015). *The Involvement of DPOs in the Implementation of the UN CRPD – a cross national komparative study – A Working Paper*. Oslo: Oslo and Akershuis University College. Retrieved from: http://t.umbl.com/redirect?z=https%3A%2F%2Fwww.dropbox.com%2Fs%2Fpuz9ffg%2Fk24wqbkj%2FDISCIT_Deliverable_9+3_WP9_UCO_Final.docx%3Fdl%3D1&t=MTg4OTk4ZGM2N2M2YmFIYmM3MmFmODA2MmMzZjgxMjMxYTg2Zjc5NyxUbU4zdWpESg%3D%3D

Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 65 - 71.

Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology*. Open University Press.

Winkler, J. (2002). Implementace. Institucionální hledisko analýzy. Brno: Masarykova univerzita.

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental retardation*, 21(6), 234.

World Health Organization. (1980). *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva: WHO.

World Health Organization. (2001). *The International Classification of Impairments, Disability and Health (ICF)*, Geneva: WHO.

World Health Organisation. (2008) *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada, 2008.

POUŽITÉ ZKRATKY

ČR	Česká republika
DISCIT	Disability & Citizhip
EU	Evropská unie
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví)
ICIDH	Interational Clasiffication of Impairments, Disabilities, and Handicaps (Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů)
OSN	Organizace spojených národů
Úmluva OSN (CRPD)	Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením (Convention on the Rights of Persons with Disabilities)
WHO	World Health organisation (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM SCHÉMAT

Schéma č. 1: Stěžejní koncepty vtahující se k výzkumnému problému.....	19
Schéma č. 2: Konceptualizace výzkumného problému a operacionalizace cílů práce.....	21
Schéma č. 3: Obsahový přerod mezinárodní klasifikace ICIDH na klasifikaci ICF	30
Schéma č. 4: Vzájemné působení mezi složkami klasifikace ICF	32
Schéma č. 5: Hlavní znaky typů sociálních států	49
Schéma č. 6: Hodnoty aktivního občanství a jejich souvislost s typem sociálního státu	55
Schéma č. 7: Čtyři rozměry aktivního občanství.....	59
Schéma č. 8: Občanské hodnoty a jejich vztah k podobě aktivního občanství	62
Schéma č. 9: Obsahové propojení stěžejních oblastí Evropské strategie 2010–2020, článků Úmluvy OSN a domén aktivního občanství	71
Schéma č. 10: Stěžejní výzkumná témata v doméně Vzdělání a zaměstnanost.....	73
Schéma č. 11: Stěžejní výzkumná témata v doméně Bydlení a život v komunitě	77
Schéma č. 12: Stěžejní výzkumná témata v doméně Politická participace	80
Schéma č. 13: Aktivní občanství z pohledu mikro, mezo a makro praxe	85
Schéma č. 14: Analytické koncepty při zkoumání životního běhu člověka s postižením... 91	
Schéma č. 15: Průběh výzkumu a použití výzkumných metod.....	93
Schéma č. 16: Shrnutí metodologie výzkumu	105
Schéma č. 17: Konceptualizace 1. fáze výzkumu	106
Schéma č. 18: Konceptualizace dílčího výzkumného šetření 2.....	109
Schéma č. 19: Zkoumaný soubor v dílčím výzkumném šetření 2.....	112
Schéma č. 20: Fáze analytické činnosti při provádění interpretativní fenomenologické analýzy.....	117
Schéma č. 21: Mezinárodní komparace.....	121
Schéma č. 22: Komparace mezi věkovými kohortami	122
Schéma č. 23: Konceptualizace dílčího výzkumného šetření.....	124
Schéma č. 24: Výzkumný soubor informanti – působnost.....	126
Schéma č. 25: Výzkumný soubor informanti – expertnost respondentů.....	127
Schéma č. 26: Orientace respondentů v oblasti zdravotního postižení	128
Schéma č. 27: Respondenti s mentálním postižením z ČR	136

Schéma č. 28: Životní trajektorie paní Jiřiny, CZI50F	141
Schéma č. 29: Životní trajektorie pan Milana, CZI50M	144
Schéma č. 30: Životní trajektorie paní Elišky, CZI70F	151
Schéma č. 31: Životní trajektorie paní Pavla, CZI70M.....	157
Schéma č. 32: Životní trajektorie paní Jany, CZI90F	162
Schéma č. 33: Životní trajektorie pana Petra, CZI90M.....	167
Schéma č. 34: Analytické kategorie domény Vzdělání a zaměstnanost.....	169
Schéma č. 35: Analytické kategorie domény Bydlení a život v komunitě.....	182
Schéma č. 36: Analytické kategorie pro doménu Politická participace	197
Schéma č. 37: Analytické kategorie mezo praxe.....	206
Schéma č. 38: Překážky aktivního občanství v oblasti postojů a nedostatečné osvěty	209
Schéma č. 39: Bariéry aktivního občanství na straně nedostatečné koordinace mezi úrovněmi řízení sociální správy.....	214
Schéma č. 40: Bariéry aktivního občanství na straně nedostatečné dostupnosti a flexibility služeb.....	215
Schéma č. 41: Bariéry aktivního občanství na straně způsobů financování služeb	216
Schéma č. 42: Bariéry aktivního občanství na straně politik a politických opatření.....	217
Schéma č. 43: Příležitosti k prosazování aktivního občanství.....	218

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Vzdělávací trajektorie respondentů s mentálním postižením.....	170
Tabulka č. 2: Vztahy respondentů s mentálním postižením s učiteli	172
Tabulka č. 3: Vztahy respondentů s mentálním postižením s vrstevníky	173
Tabulka č. 4: Dosažené vzdělání respondentů s mentálním postižením	175
Tabulka č. 5: Bytová situace v minulosti	178
Tabulka č. 6: Bytová situace v minulosti	181
Tabulka č. 7: Bytová situace v minulosti	183
Tabulka č. 8: Současná bytová situace respondentů	185
Tabulka č. 9: Možnost respondentů rozhodovat o své bytové situaci	188
Tabulka č. 10: Zájem respondentů o politiku	197
Tabulka č. 11: Účast ve volbách.....	198
Tabulka č. 12: Angažovanost respondentů v organizacích zdravotně postižených	199

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1: Informace o projektu ve formátu snadného čtení
- Příloha č. 2: Poučený souhlas s účastí ve výzkumu ve formátu tzv. snadného čtení
- Příloha č. 3: Základní schéma otázek pro rozhovor formou životních příběhů
- Příloha č. 4: Příklad reportu z rozhovoru formou životních příběhů
- Příloha č. 5: Základní schéma otázek pro expertní rozhovor
- Příloha č. 6: Příklad reportu z expertního rozhovoru

PŘÍLOHY

Příloha č. 1

INFORMACE O PROJEKTU

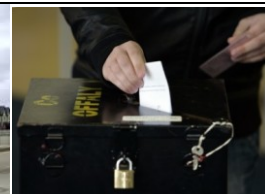


DISCIT Aktivní občanství

Chceme zlepšit životy lidí se zdravotním postižením v Evropě.



Chceme, aby se lidé se zdravotním postižením mohli účastnit života v komunitě (ne v ústavu).





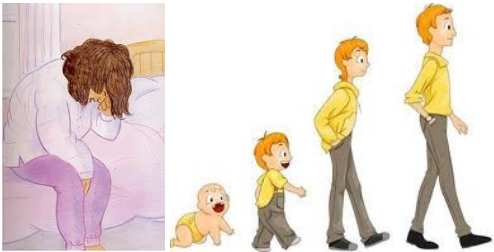



Můžete nám pomoci tím, že nám věnujete 2 hodiny při rozhovoru o vaše životě.



Chtěli bychom se dozvědět více o době, kdy jste chodil/la do školy.



<p>Chtěli bychom se dozvědět o tom, jak a kde jste žil/la a žijete.</p>	
<p>Chtěli bychom se dozvědět o tom, zda Vás zajímá politika a zda se účastníte života ve městě.</p>	
<p>Chtěli bychom se dozvědět o tom, jak používáte výpočetní techniku a technické pomůcky.</p>	
<p>Chtěli bychom se dozvědět o tom, jak a kde jste pracoval/la a pracujete.</p>	
<p>Chtěli bychom se dozvědět o tom, jak prožíváte své zdravotní postižení a jak na něj podle Vás hledí lidé kolem.</p>	
<p>Chtěli bychom vědět, jak a o čem jste se mohl/la a můžete ve svém životě rozhodovat.</p>	 <p>© Chazda</p>














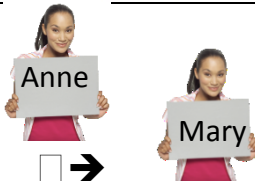











Příloha č. 2

SOUHLAS S ÚČASTÍ ve výzkumném šetření DISCIT- Active Citizenship

SOUHLAS	
----------------	---



Jmenuji se:.....

	Tady prosím zaškrtněte		
	Mám dostatek informací o čem rozhovor bude.	 Yes	 No
	Mohl jsem se zeptat na to, čemu jsem nerozuměl/la.	 Yes	 No
	Rozumím tomu, že to, co řeknu se bude nahrávat.	 Yes	 No
	Rozumím tomu, že informace, které řeknu /sdělím budou použity pro výzkum a Šárka Káňová z nich napíše krátký příběh.	 Yes	 No
	Vím, že moje jméno nebude nikdo používat a říkat ostatním.	 Yes	 No
	Vím, že ostatní lidé nebudou znát mé jméno a nebudou tak vědět, co jsem řekl/la.	 Yes	 No
	Rozumím tomu, že moje účast ve výzkumu neznamena nic víc, než si popovídat o mém životě.	 Yes	 No
	S účastí ve výzkumu souhlasím.	 Yes	 No



Datum (den a rok)



Podpis

Příloha č. 3: Schéma otázek pro rozhovor formou životních příběhů

Příloha č. 3: Schéma otázek pro rozhovor formou životních příběhů

Cílem hloubkových rozhovorů formou životních příběhů bylo:

- identifikovat facilitatory a bariéry (osobní faktory i faktory prostředí), které měly dopad na to, jak respondenti naplňují aktivní občanství,
- prozkoumat zkušenosti respondentů v jednotlivých doménách aktivního občanství,
- zjistit, jak se možnosti a příležitosti respondentů pro uplatnění aktivního občanství v jednotlivých doménách měnily v průběhu jejich životního cyklu (trajektorie, zlomové okamžiky, tranziční) a v jakém kontextu,
- poskytnout informace o osobním pozadí dotazovaných a kontextu jejich života.

Následující schéma představuje strukturu základních otázek pro rozhovor formou životních příběhů.

1) BIOGRAFICKÉ ÚDAJE O RESPONDENTOVÍ

Základní biografické údaje o respondentovi byly zodpovězeny v průběhu rozhovoru na základě respondentovy vlastní iniciativy. Otázky nebyly kladeny přímo, odpovědi na ně obvykle vyplynuly z respondentova plynulého vyprávění. Jen pokud respondent odpověděl na některou z otázek sám o sobě nezmiňoval, byl dotázán na konci rozhovoru.

- Pohlaví**
- Datum a místo narození**
- Místo pobytu**
- Stav**
- Počet dětí**
- Typ postižení, postižení vrozené či získané**
- Zaměstnanecký status**

2) ŽIVOTNÍ BĚH (LIFE COURSE)

V této fázi jsme usilovali o získání stručného, ale komplexního obrazu o životě respondenta. Volili jsme otevřené otázky, které respondenti mohli umoznit jakoukoliv část svého života, o čem chtěli, co pro něj bylo důležité. V případě potřeby jsme respondenta na konci své pronauky požádali o doplnění a poskytnutí detailnějších informací, stále jsme však měli na paměti, že bude natuiv jen o tom, o čem bude sám chtít.

Základní otázky:

- Můžete mi říci pro začátek říci něco o sobě, prosím?*
- Když se v čase pohybuje zpátky, co pro Vás byly nejdůležitější okamžiky? Jaké to bylo období a kdo nebo co Vám tehdy pomohl?*

U lidí s mentálním postižením jsme naši strategii přizpůsobovali jejich schopnostem verbálního vyjadřování. Stávalo se například, že nevěděli kde začít. V těchto případech jsme se snažili být co nejkonkrétnější co se omezení našeho výzkumného zájmu týkalo, ale na druhé straně ne příliš návodní. Vysvětlili jsme jim, že máme zájem o jejich pohled a vzpomínky na dětství, školní léta, přechod ze školy do práce nebo sociální služby, o pohled na jejich rodinu a volný čas. Probrali jsme jedno období po druhém a respondenti jsme se v případě potřeby snažili vysvětlit, co přesně máme na mysli.

3) VZDĚLÁNÍ A PŘECHOD ZE „ŠKOLNÍCH LAVIC“ DO DOSPĚLÉHO ŽIVOTA

Navzdory tomu, že vzdělání nebylo předurčením samostatné klíčové aktivity mezinárodního výzkumného projektu, považovali jsme ho i tak za velmi důležité období, které ovlivnilo celou další respondentovu životní dráhu. Náš snahou bylo od respondentů získat dostatek informací o tom, zda a jak moc své vzdělání považovali za důležité pro své další uplatnění na trhu práce, jaké školy navštěvovali a jaké měli vzruhy s učitelé a spolužáky. V případě, že respondenti zmínili účast v některých z tréninkových, tranzičních programů či programů aktivní politiky zaměstnanosti, které jim poskytl podporu v přechodu ze školy do práce, zdůrazňujeme je o poskytnutí detailnějších informací a sdlení svých zkušeností. I zde jsme se respondenti dotazovali na stěžejní zlomové okamžiky, tranziční a zdlouhavé.

Základní otázky:

- Jak vzpomínáte na školu?*
- Do jaké školy jste chodil/a, jakou školu jste absolvoval?*
- Jak byste popsal své vztahy s učitelé a se spolužáky?*
- Jak se Vám líbilo ve škole / školách, do kterých jste chodil?*
- Mohl jste si zvolit obor, který jste studoval?*

Výše zmíněné otázky představovaly spíše okruhy a vždy záleželo na konkrétním příběhu a konkrétní respondentově zkušenosti. Z kontextu vyplynulo a zajímalo jsme se o mnoho dalších věcí, například do jakého typu školy (především základní, ale i střední a dalších programů celoživotního vzdělávání) respondent chodil, zda šlo o školu běžnou či speciální, zda se v čase respondent přesouval z jednoho typu školy do druhého, proč a jak tyto změny vnímal. Pokud chodil do běžné školy, jak moc a zda vůbec se účastnil vzdělávacích i jiných volnočasových aktivit spolu se spolužáky bez postižení, jednalo-li se o společné vzdělávání nebo šlo-li o vzdělávání ve speciální třídě běžné základní školy. Dále jsme se zajímali o přesunu ze školy základní na školu střední, zda respondentovi někdo pomáhal, radil, měl-li možnost se pro vhodnou střední školu rozhodnout a v případě, že ano, jak moc byl zatížen do procesu rozhodování.

V případě lidí s mentálním postižením jsme se snažili o přizpůsobení našich otázek dovednostem verbálního vyjadřování. Nekládli jsme více otázek na jednou, nopak každé téma jsme rozdělili na dílčí, ale stále otevřené otázky. Dbali jsme na to, abychom otázky nekladli návodním způsobem.

4) ZAMĚSTNÁNÍ & ZAPOJENÍ DO SMYSLUPLNÝCH DENNÍCH AKTIVIT

Hlavním úkolem tohoto tématu bylo vytvořit příběh respondentova pracovního života. Za práci jsme ve výzkumu považovali i z pohledu respondenta jakoukoliv jinou smysluplnou činnost či takovou činnost, která pro něj představovala práci, byť neplacenou (například práce, školní praxe, předpracovní výcvik v rámci sociální služby, dobrovolnictví ap.). Respondenti byli vyzváni k tomu, aby vyprávěli o celé své pracovní trajektorii, přesto někteří preferovali vyjádřit se hlouběji k práci, kterou zastávají v současnosti nebo se vyjadřovali ke srovnání v pořadí posledního zaměstnání. I zde platilo, že výzkumník vždy respektoval respondentovy preference.

Základní otázky:

- Rád bychom slyšeli o tom, jak, kdy a kde jste pracoval. Podílte se s námi o Váš příběh, prosím.*
- Mluvil jste o zaměstnání, které Vás v pracovním životě doprovázelo? Které ze zaměstnání byla pro vás tou nejdůležitější nebo nejdůležitější? V čem a proč?*
- Existuje někdo, někdy člověk, nebo něco, nějádá organizace, kteří vám pomohli tu změnu uskutečnit?*
- Mohl jste si vybrat zaměstnání nebo činnost, kterou jste následně vykonával? Jak výběr a rozhodování probíhalo?*
- Bylo pro vás těžké najít vhodnou práci? V čem, jak moc? Jak moc těžké bylo si práci udržet?*

U tématu vztahujícího se k zaměstnání velmi záleželo na věkové kohortě, ze které respondent pocházel. Čím starší respondent byl, tím blížejší jeho trajektorie mohla být a tím obtížnější bylo vzpomínat si na všechna důležitá období a všechny důležité momenty s tím spojené. U lidí s mentálním postižením jsme dbali důsledného rozdělení pracovních, dobrovolnických či předpracovních aktivit v jednotlivých obdobích a poté jsme o každé z nich hovořili zvlášť a kladli další doplňující otázky. Výzkumník zde působil jako průvodce respondentem. Dával zejména pozor na to, aby otázky nekladl návodním způsobem a aby respondenti poskytl pouze nezbytnou oporu v tom, zorientovat se v jednotlivých obdobích svého života. Přitom bylo důležité otázky formulovat jednoduchým, jasným a konkrétním způsobem.

5) BYDLENÍ A ŽIVOT V KOMUNITĚ

Hlavním úkolem tohoto tématu bylo vytvořit si obrazek o respondentově bytové situaci a podobě jeho života v komunitě. Zajímalo nás, zda byla respondentova účast v komunitě skutečná ve smyslu jeho aktivního zapojení a pokud ano, v jakých obdobích, nebo šlo-li spíše jen o fyzickou přítomnost v komunitě v podobě fiktické izolace v pečující rodině nebo v podobě pobytových služeb poskytovaných firmou kongregovaného společenstva bydlící větší počtu osob se stejným typem postižení. Respondenti byli vyzváni, aby vyprávěli o své bytové trajektorii od dětství až po současnost. Někteří preferovali vyjádřit se hlouběji k tomu, jak byli nyní. Jiní se velmi vztahovali k období, kdy bydlíli s rodiči. I zde platilo, že výzkumník vždy respektoval respondentovy preference.

- *Rádi bychom slyšeli o tom, zda jste měl možnost si sociální služby vybrat? Pokud ano, jak? Pokud ne, proč?*
- *Znamenala jste v průběhu let nějaké změny ve vaší finanční situaci? Změnil se způsob vyplácení dávek sociálního zabezpečení? Pokud ano, jak?*
- *Dostlo někdy k tomu, že byste si stěžoval na poskytování služeb (v oblastech vzdělávání, zaměstnanost, sociální služby, imunitní zabezpečení, bydlení, ap.)?*

Uvedené téma bylo velmi široce pojaté a s ohledem na odlišné nastavení systémů podpory lidí s postižením v jednotlivých zemích nebylo jednoduché formulaci kladených otázek unifikovat. Dítě, detailnější otázky se odvíjely od příběhů konkrétních lidí.

9) IDENTITA A POHLED NA VLASTNÍ POSTIŽENÍ

V tématu předcházejícím samoty závěr rozhovoru jsme se respondentů dotazovali na jejich pohled na postižení, se kterým žijí a také jak sami sebe vidí. Toto téma bylo zajímavé pro mnoho respondentů, zejména ty s postižením tělesným či zdravotním, kteří se zájmem k tématu vyjadřovali a reflektovali jednak svůj vlastní pohled, ale i pohled širší společnosti. Jako spíše dilematické či eticky sporné bylo dotazování se lidí s mentálním postižením. Ne všichni se k tématu cítili vyjadřovat.

Základní otázky:

- *Vidíte sám(a) sebe jako postiženého?*

V případě, že respondent byl ochoten se k danému tématu vyjádřit, zajímalo nás, zda a v případě že ano, jak se nahlížení na vlastní postižení měnilo v čase a jak / a základě čeho ke změně došlo. V případě záporné odpovědi, jsme se respondentů dotazovali na to, proč sám sebe nepovažuje za člověka s postižením.

10) SHRNOUJÍCÍ OTÁZKY

V závěru rozhovoru jsme respondenty vyzvali k tomu, aby provedli závěrečné shrnutí a dořekli se, mají-li nějaké doplňující otázky nebo komentáře. Poděkovali jsme jim za účast ve výzkumu a požádali je o možnost opětovně je kontaktovat v případě potřeby doplnit informace a také ve věci verifikace údajů uvedených ve shrnujícím reportu z rozhovoru.

Základní otázky:

- *Máte nějaké doporučení pro změnu v nastavení politiky z domovního postižení?*
- *Je něco, co byste si přál(a), aby se ve společnosti ve vztahu k lidem s postižením změnilo?*
- *Je ještě něco, co jsme v rozhovoru nezmínili a co vy byste si přál(a) změnit?*

Základní otázky:

- *Rádi bychom slyšeli o tom, kde a jak jste v průběhu let bydleli?*
- *Představovalo pro vás stěhování změny? V čem? Proč?*
- *Máte pocit, že jste ve věci bydlení mohli činit vlastní volby a mohli se podílet na rozhodování o budoucím bydlení? Pokud ano, jak (společně) rozhodování vypadalo?*
- *Existuje někdo, nějaký člověk, nebo něco, nějaká organizace, která vám pomohla změny v bytové situaci uskutečnit?*

Za každou ze základních otázek se skrýval malý příběh, který byl složen z odpovědí na dítěti otázky, např. kde respondent bydlel, s kým, kdy a kolikrát se stěhoval. Při pátrání po zráních (tranzitních) a zdomovných okamžicích s tím spojených nás zajímalo, kdy a proč se změny odehrály, v čem spočívaly, jakou roli při změně bydlení hrál samotný respondent, mohli-li se na rozhodování podílet. V neposlední řadě nás zajímalo, kdo mu v realizování záměrů pomohl a jakým způsobem. Kdo mu v tom, žít život v komunitě pomáhá, kdo mu poskytuje potřebnou podporu a jakou na tato podpora podobu.

6) ÚČAST NA SPOLEČENSKÝCH AKTIVITÁCH & SOCIÁLNÍ ZAČLENĚNÍ

Téma se zaměřovalo na zjištění respondentů na společenských aktivitách (sportu, kultuře, volnočasových aktivitách s přáteli, s rodinou či samostatně, cestování). Respondent zde mluvil o tom, jak trávil volný čas, o svých zájmech, o tom, co dělá v době, když není v zaměstnání nebo nečepá některou ze sociálních služeb. Cílem bylo posoudit, jak skutečně vypadá jeho život v komunitě, kde na spádku „psaví“ se pohybuje. Mapovali jsme trajektorie, dotazovali se na zdomovné okamžiky a přelomová období v oblasti sociálního začlenění v průběhu času.

Základní otázky:

- *Rádi bychom slyšeli o tom, jak nejrůzněji trávíte svůj volný čas. Čemu se věnujete, co máte rádi?*
- *Setkáváte se s přáteli nebo raději svůj volný čas trávíte sám, případně s rodinou?*

7) ÚČAST NA ŽIVOTĚ VE SPOLEČNOSTI, ZÁJEM O POLITIKU & ČLENSTVÍ V ORGANIZACÍCH OBČANSKÉ SPOLEČNOSTI

Tato část se zaměřovala na téma účasti respondentů na životě ve společnosti, jejich individuální zájem o politiku včetně volební účasti, a o dení kolenní sebe proseductivní organizací občanské společnosti. Naším záměrem bylo se od respondentů dozvědět, zda zhlédneme ke svému postižení vnímají nějaké překážky, které jim v účasti na životě ve společnosti brání. Měli jsme též zájem zjistit, na straně koho či čeho tyto překážky spočívaly, jednalo-li se spíše o faktory osobní (nezájem o politiku) nebo o faktory prostředí (systémové přehlížení potřeb určité skupiny lidí s postižením), které měly vliv na možnost uplatňovat aktivní občanství v dané doméně.

Základní otázky:

- *Rádi bychom slyšeli o tom, zda se zajímáte o dění ve společnosti a o politiku?*
- *Byl jste někdy členem některé organizace občanské společnosti, která podporuje lidi s postižením? Pokud ano, v jaké? V čem spočívá její poslání? Rozhodli jste se pro působení v této oblasti sám nebo za vás rozhodli někdo jiný?*
- *Začli jste někdy nějaké překážky, které by Vám bránily v účasti v organizacích, v politice nebo občane v účasti na životě ve společnosti?*

8) VYUŽÍVÁNÍ A DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

V této části rozhovoru jsme se zajímali o to, zda respondenti v souvislosti s postižením, které jejich životní cesty doprovázelo, čerpali služby peněžitého plnění (v podobě peněžních dávek) a služby sociální (v podobě čerpání sociálních služeb). Zajímali jsme se o zkušenosti respondentů s tím, jak byla v jejich komunikacích zajištěna dostupnost potřebných komunitních služeb, zda měli možnost si vhodnou komunitní službu zvolit nebo zda byl výběr jen omezený, případně žádný.

Základní otázky:

- *Rádi bychom slyšeli o tom, zda jste někdy využíval službu, ať už šlo o peněžité (sociální) dávky nebo sociální služby, které jste čerpali u poskytovatelů sociálních služeb?*
- *Znamenala jste na poji sociálních služeb v průběhu let určité změny? Pokud ano, jaké?*

Příloha č. 4: Příklad reportu z rozhovoru formou životních příběhů

to become an assistant Chef. She however has not completed this course because of serious health problems, undergoing surgeries and convalescence needed afterwards.

Informal education she was trying to involve at were special classes called the "Evening school" organised by a local Special Education Centre for children and teenagers with intellectual disabilities. The Centre provided courses even for the target group of adults with ID as in 80th – 90th the occasions for socialising or any means of participation or long-life education were rather minimal.

3. Participation in employment

After the major heart surgeries the interviewee needed to convalesce and was not allowed to work at all. She was considered by the Social Security Authorities to have the highest level of disability (in Czech wording invalidity). She awarded a full Disability Pension and therefore was not allowed to work at all. At the turn of the millennium the Social Security system changed and the labour market inclusion was allowed even for people with disabilities (those who got the full Disability Pensions).

The interviewee had not participated in a labour market before 2005. However in 1990th, in her twenties and thirties she was engaged in a number of voluntary activities, mainly in the activities of different self-help groups or professional NGOs providing services to persons with disabilities (local and regional branch of the Centre for persons with disabilities which umbrella organization is EDF).

In 2005 the interviewee entered a vocational rehabilitation program in the hospitality industry. The programme was coordinated by a church NGO and co-financed by the EU structural funds. It later became a social enterprise. The interviewee states that the training work program at the Café was a really significant moment for her. She enjoyed suddenly having many friends, many social contacts, and the possibility to talk to many nice and interesting people. The job assistants from the training program helped her with finding a job in the open labour market, accompanied her there and provided assistance to her during the first days at the new work place. She spent three months on an internship initially and because the local fast food unit main manager was satisfied with her, she was offered a regular job there, with a regular contract.

Just after the internship finished, the interviewee started to work for the part time (4hours per day) at a fast food restaurant. She has been working there since 2006 in a position of a lobby worker. She maintains housekeeping in the restaurant and according to her, does her best to keep the restaurant clean. This particular employer does not use the legal option to reduce pay for an employee with a disability, but instead provides the same salary as for employees without a disability. The interviewee maintains friendly relationships with her nondisabled co-workers and them with her. She recently set up a facebook account and communicates with the co-workers via facebook. She also can fully operate a cell phone and owns one. She has her co-workers phone numbers there and they have hers.

4. a) Living arrangements

The interviewee was for a long time living with her mother. When she was younger, she used to visit her grandmother, spent time with her and when she got older, she supported her.

When the very first Community living (and the only one for people with intellectual disabilities) was opened in the city, she started using their services and spent 2 years there (2009 – 2011). According to the interviewee she now knows how to save money and knows how to get along with the money, thanks to the key workers at the community living scheme. Thanks to the programme she now also has a boyfriend and knows what it is like to love, to have a romantic life and what it is like to have a real friendship with somebody.

Since 2012 she has been back living with her mother due to financial difficulties they were both currently experiencing. She loves her mother very much, however from time to time she feels she would need more independence and that she would be able to manage. She would like to learn how to cook and how to use the gas cooker but her mother does not want to and she explains it by safety precautions.

1990 – 2009 living with her mother in a bigger apartment (3+1)
2009 – 2011 living in a community living setting, service provided by an NGO

Code: CZL1I1701F

Country - Disability - Cohort - Gender
Report from life course interview

Name of interviewer: Šárka Kaňová	Date of interview: 23.2. 2014, 26.4. 2014
Basic biographical data of interviewee	
Year of birth: 1972	Disability (impairment): Intellectual disability
Employment status: Employed at the open labour market	Other important information: single, dating a boyfriend

1. About the life situation and life course in general

The interviewee identifies herself as a person with a disability, though does not mention her mild intellectual disability at all, rather she perceives herself as having different health issues which then cause a disability. *"I have heart impairment and already underwent two surgeries (1990, 2003) and as I was considered being a bit slow. I only attended the first four years in a mainstream school and the other 4 years in a segregated school"*. Beside that the interviewee underwent two brain surgeries (2004, 2011) of benign brain tumours.

Because of the health issues mentioned above the interviewee was not able to continue with her vocational education (3 year to become an assistant Chef) and participate in the labour market. From 1990 when the interviewee underwent the very first surgery until the 2005 she lived at home, quite isolated. She spent lots of time with her grandmother helping her with household tasks. Occasionally she volunteered for the local NGOs providing services to persons with visual impairment. Twice a week she attended a local Special Education Centre where she participated in what was "the Evening school" and learned mainly skills for independent living such as cooking, shopping, practising trivia, etc.

A real turning point for the interviewee was the year 2004. She applied to be accepted into a training programme for persons with intellectual disabilities in a hospitality (newly created CaféRestaurant coo-financed by the ERDF and ESF Grant schemes) and was accepted. She became a trainee of a work rehabilitation programme where she got job assistance and training in the field of hospitality. The training programme, from which the interviewee successfully graduated, was accompanied by a transition programme into the open labour market. In 2006 the interviewee started to work with one of the local fast food restaurants where she continues to work.

The interviewee was for a long time living with her mother. When the very first Community living (and the only one for people with intellectual disabilities) was opened in the city, she started using their services and spent 2 years there (2009 – 2011). According to the interviewee she now knows how to save money and knows how to get along with the money, thanks to the key workers at the community living scheme. Thanks to the programme she now also has a boyfriend and knows what it is like to love, to have a romantic life and what it is like to have a real friendship with somebody. Since 2012 she has been back living with her mother due to financial difficulties they were both currently experiencing.

Apparently a big issue that emerged from the interviewee life story is around legal capacity. The financial problem the interviewee faced when someone in the wider family deceived her and got her into deep debt due and as a result her mother had to sell an apartment and bought a small 1bedroom apartment instead. The interviewee now needs to repay the debts and cannot afford to pay for the community living social service despite the fact she earns good money in her job and gets other social benefits for person with disabilities. Because of the incident that occurred, her mother as her guardian asked the court for requalification of her daughter's legal capacity. The interviewee now has a reduced legal capacity.

2. Participation in education and training

The interviewee started attending a mainstream setting. *"As I was always a little slow, after the fourth grade I was moved into a segregated setting in a special school for the rest of my compulsory school attendance"*. The interviewee attended a special vocational high school for people with intellectual disabilities (usually 3 year long in the Czech Rep. at that time)

Since 2012 living with her mother again and due to financial problems needed to change to a smaller, one bedroom apartment

5. Social participation

The interviewee maintained regular social contact with her peers (mainly people with disabilities) when attending her compulsory education a segregated school setting. After the surgeries (around 1990) she underwent she was forced to convalesce and stay in isolation of her family without any real hope for labour market participation. She was fully dependent on social benefits, especially Disability pensions. Because of this inactivity the interviewee herself talks about a kind of substitution for work – i.e. volunteering for DPOs and helping other people in need of support. Being a volunteer at that time meant a lot for her as she perceived it almost as important as if she had a job.

The interviewee is now a very active woman. She works part time on a daily basis. She has days off on weekends. During her time off she spends time with her boyfriend, she visits him in his Community living setting and she sometimes sleeps there overnight. The couple regularly visits a Counselling centre for sexuality and interpersonal relationships in the lives of people with intellectual disabilities. Due to their financial situation they rather attend public cultural events in the city that are organized for free.

6. Participation in organizational and political activities?

The interviewee had almost no experience of being provided with social services by any social service agency private, public or non-governmental. Instead she has taken up offers of project engagement of different NGOs of people with disabilities or NGOs for people with disabilities. In this way she was engaged in a vocational rehabilitation programme (co-financed by the ESF and later on from the state budget via Ministry of Social Affairs via regional Labour office) or in the counselling centre for sexuality and interpersonal relationships in the lives of people with intellectual disabilities (co-financed by the Ministry of Social Affairs and by different grants from foundations).

The interviewee does not have any experience with elections. She did not vote. She has recently been judged as reduced in legal capacity. Despite the fact the new Civic Code has already entered into force since January 1st, 2014, the interviewee has not been asked by the court to participate in any negotiations regarding the possible change of her legal capacity status.

7. Experience with public services, private services and services provided by NGOs

1990 – 2007 social services allowances (mother as a caregiver received a regular monthly allowance to be able to take care of her daughter)
Full disability pension
(Social Service Act came into a force)
2007 Full disability pension
2005 – 2006 Salary from the training job placement, part time (4 hours per day), minimal wage
2006 – now Full disability pension
Salary from the job at the open labour market, part time (4 hours per day)

The interviewee's financial situation has changed substantially over time. During the time of obvious inactivity due to her health conditions, she received two types of allowances – one allowance, called Disability pension, compensated for inability to work inactivity and provided her with a financial support for meet all her basic needs. Those who got a Full Disability pensions at that time were not allowed to work at all. The second type of allowance was given to her mother who was in a position of a caregiver and who received a regular monthly allowance to be able to take care of and support her daughter.

The situation for all persons in need significantly changed in 2007 when the Social Service Act came into force. Those assessed by professional social workers and considered eligible receive a contribution to care, which aims to providing assistance to dependent individuals in dealing with the basic life necessities. Contribution to care is used to cover the additional costs of taking care of oneself. The care allowance is paid from the state budget. The amount of the contribution depends on how competent the person themselves is in certain areas. In the case of the interviewees she was not considered to receive the contribution to care. Since 2006 the interviewee lives on her salary (part time) and Full Disability Pension which is in her case nearly the same as a minimal wage in the Czech Republic.

8. Self-identity and views on disability

The interviewee identifies herself as a person with a disability, though does not mention her mild intellectual disability at all, rather she perceives herself as having different health issues which then cause a disability. "I have heart impairment and already underwent two surgeries (1990, 2003) and as I was considered being a bit slow I only attended the first four years in a mainstream school and the other 4 years in a segregated school".

9. Concluding comments – your summary of the interview

The interviewee indicates the moment of getting a place in a training programme as a main turning point in her life that enabled her to become more independent and active. The vocational rehabilitation was a training programme which meant a transformation process. She has made new friendships, discovered new leisure time activities she was not used to, thanks to the support she was provided with she got a job at the open labour market and she found her boyfriend.

I myself have a good feeling from how the interview went. The interviewee is a very open person and she was happy she had been interviewed.

Příloha č. 5: Schéma otázek pro expertní rozhovor

- osob se zdravotním postižením a systému poskytování služeb osobám se zdravotním postižením) mezi jednotlivými úrovněmi řízení sociální správy národní, regionální a místní úrovní?
- Existují rozdíly v rámci jednotlivých typů postižení? Rozdíly mezi jednotlivými oblastmi sociální politiky a jednotlivých typů postižení? Které inovační postupy a/nebo příklady dobré praxe byste zmínil(a) a chlé(a) zdůraznil?
- Co považujete za hlavní slabiny a mezery v oblasti rozdělení odpovědnosti v tvorbě a implementaci strategických opatření a poskytování služeb osobám se zdravotním postižením na národní, regionální a místní úrovni ve vaší zemi? (např. špatná koordinace, nedostatečná akce prostředků na nižší správní úrovně, rozdílné priority jednotlivých složek systému, atd.) Existují rozdíly v tomto bodě v rámci jednotlivých skupin osob se zdravotním postižením? Rozdíly mezi oblastmi sociální politiky?
 - Co považujete ve vaší zemi za hlavní faktory ovlivňující dosažení efektivní spolupráce a koordinace orgánů veřejné správy na národní, regionální a místní úrovni směřující k naplňování „Disability Policies“ (tvorba a implementace strategických opatření na podporu osob se zdravotním postižením a systém poskytování služeb osobám se zdravotním postižením)? Jak ve vaší zemi ovlivňuje rozdělení odpovědnosti na poli mezinárodním, národním a místním zapojení osob se zdravotním postižením na trh práce?
4. **Hodnocení dopadu programu Úmluvy OSN (CRPD) ve vaší zemi?**
- Které organizace osob s postižením se zapojily do implementace CRPD ve vaší zemi a jakým způsobem? Které inovační postupy a/nebo příklady dobré praxe této snahy byste zmínil(a)? Popište prosím své zkušenosti s tímto procesem.
 - Jaké nejdůležitější změny se udály v oblasti „Disability Policies“ po ratifikaci CRPD Českou republikou v roce 2009?
5. **Hodnocení vlivu EU na „Disability Policies“ (tvorba a implementace strategických opatření na podporu osob se Zdravotním postižením) ve vaší zemi**
- Považujete vliv jednotlivých evropských subjektů, institucí a programů účastících se tvorby a implementace strategických opatření na podporu osob se zdravotním postižením za významný konkrétně pro vás a vaši instituci? Jaké subjekty považujete za nevyznanější? Jak a proč jsou významné?
 - Je spolupráce s představiteli EU nebo s jinými evropskými zeměmi důležitá pro implementaci CRPD ve vaší zemi? Kterí partneři jsou nevyznanější při této spolupráci? Jak a proč je tato spolupráce podle vás důležitá?
 - Jak regionální a místní orgány veřejné správy využívají strukturální fondy a Evropský fond pro rozvoj venkova (Rural Development Fund) k podpoře plnění a efektivního zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti?
 - Které inovační postupy a/nebo konkrétní úspěchy, které vznikly s podporou těchto fondů, byste zmínil?
6. **Možnosti osob s postižením ovlivňovat strategická opatření a poskytování služeb**
- Charakterizujte možnosti osob se zdravotním postižením ve vaší zemi ovlivňovat charakter a kvalitu služeb, které využívají (např. prostřednictvím vyjadřování svých přání, zda jsou informováni o alternativách jednotlivých postupů a služeb a zda si mohou sami zvolit možnost, která jim nejvíce vyhovuje).
 - Charakterizujte možnosti jednotlivých skupin osob se zdravotním postižením ovlivňovat charakter a kvalitu služeb, kterou přijímají (např. prostřednictvím konzultací, internetových a panelových diskusí, odborných rad atd.)
 - Které inovační postupy a/nebo konkrétní úspěchy, které vznikly tímto způsobem, byste zmínil?
 - Charakterizujte možnosti osob se zdravotním postižením ve vaší zemi účastnit se občanských a politických aktivit.
1. **Současná situace a aktuální trendy v oblasti sociální politiky a práce s lidmi se zdravotním postižením s důrazem na posilování jejich účasti na životě ve společnosti (tvorba a implementace opatření na podporu osob se zdravotním postižením)**
- Jak byste charakterizovala současnou možnost zapojování osob se zdravotním postižením do společnosti? (vzdělávání, sociální služby a sociální začleňování, zaměstnanost, bydlení a život v komunitě, politická participace)
 - V čem spatřujete největší rozdíly v těchto možnostech mezi jednotlivými skupinami osob se zdravotním postižením? (rozdíly mezi lidmi s tělesným postižením, zrakovým postižením, duševním onemocněním, mentálním postižením? Mezi muži a ženami s postižením? Mezi staršími a mladšími lidmi s postižením?)
 - V čem (ve kterých oblastech) podle vás nastalo v posledních 30 letech (od poloviny 80. let) v zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti ve vaší zemi největší zlepšení?
 - Spatřujete rozdíly v tomto zlepšení mezi jednotlivými skupinami osob s postižením (mezi lidmi s tělesným postižením, zrakovým postižením, duševním onemocněním, mentálním postižením? Mezi muži a ženami s postižením?)
 - Došlo podle vás v některých z uvedených oblastí za posledních 30 let ke zhoršení situace? (Pokud ano, v čem zhoršení spočívá? Které ze skupin osob se zdravotním postižením to nejvíce postihlo? Vidíte negativní vliv ekonomické krize?)
2. **Klady a záporný systém podpory osob se zdravotním postižením ve vaší zemi (Disability Policies - tvorba a implementace strategií a opatření na podporu osob se zdravotním postižením a systém poskytování služeb osobám se zdravotním postižením)**
- Jaká největší zlepšení nastala v systému péče o osoby s postižením ve vaší zemi (Disability Policies) v posledních 30 letech (od poloviny 80. let)? Mohl byste jmenovat jednotlivé programy či zákony, které k tomu nejvíce přispěly?
 - Co považujete za hlavní příčiny (důvody) těchto pozitivních změn? (Vysvětletející poznámka: zde jde o popořazení společných faktorů, síla a skupin na národní úrovni, které se nejvíce zasloužily o zlepšení péče o osoby s postižením. Tato otázka není zaměřena na vliv mezinárodních programů a organizací.)
 - Co v současné době považujete za nejbližší strážky systému péče o osoby s postižením ve vaší zemi (Disability Policies)?
 - V čem podle Vás spočívají hlavní slabiny tohoto systému (Disability Policies) v rámci různých skupin osob se zdravotním postižením? (Mezi lidmi s tělesným postižením, zrakovým postižením, duševním onemocněním, mentálním postižením? Mezi muži a ženami s postižením? Mezi staršími a mladšími lidmi s postižením?)
 - Jak byste shrnul zkušenosti z prostředí vaší země s podporou osob se zdravotním postižením v tom, aby mohly být účasný života v komunitě (tj. Žít s potřebnou podporou mimo ústav)?
 - V čem v této oblasti (možnost osob se zdravotním postižením žít v prostředí komunity, tj. mimo brány ústavů) spatřujete ve vaší zemi hlavní překážky? Vyjadřete se prosím specificky ve vztahu ke každé ze 4 skupin zdravotně postižených. Jakým způsobem by bylo podle vašeho názoru možné tyto překážky překonat? Neexistuje podle Vás nějaká šance či příležitost, které by bylo možné v současné době k překonání využít?
 - Jaké výzvy / překážky považujete ve vaší zemi za nejdůležitější při podpoře osob se zdravotním postižením ve vstupu na trh práce?
- Jakým způsobem by se podle vašeho názoru mohla zvýšit účast osob se zdravotním postižením na trhu práce? Existují rozdíly v zaměstnanosti osob se zdravotním postižením podle typu jejich postižení, pohlaví a věku (čtyři typy postižení zmíněné výše, mezi muži a ženami, mezi staršími a mladšími)?*
3. **Vztahy mezi národní, regionální a místní úrovní systém podpory osob se zdravotním postižením (Disability Policies - tvorba a implementace strategií a opatření na podporu osob se zdravotním postižením a systém poskytování služeb osobám se zdravotním postižením)**
- Jak byste si ve vaší zemi představoval(a) funkční rozdělení odpovědnosti (včetně, nikoliv pouze finančních prostředků) pro implementaci „disability policies“ (implementaci strategických dokumentů a opatření na podporu

- Do jaké míry považujete účast osob se zdravotním postižením v politice (možnost ovlivňovat dení kolem sebe prostřednictvím aktivit v organizacích občanské společnosti a prostřednictvím účasti ve volbách případně individuální politickou participací) za důležitou? Do jaké míry považujete za důležitý princip politické sebe-prezentace s notem „Ně o nás bez nás“?
- Jakým způsobem by bylo možné tento princip (*mysleno politické self-representation*) ve vaší zemi více rozvinout?
 - *Které postupy a/nebo konkrétní úspěchy/příklady dobré praxe byste v tomto smyslu zmínili?*
- 7. **Doplňující otázky pro odborníky na trh práce**
 - Jak je začleňování osob se zdravotním postižením na trh práce ve vaší zemi ovlivňováno rozdělením zodpovědnosti na národní, mezinárodní a místní úrovni?
 - Jaký dopad mělo přijetí CRPD na podmínky zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve vaší zemi (Odkaz na Článek 27 Úmluvy).
 - Jaký vliv má EU na podmínky zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve vaší zemi?

Příloha č. 6: Příklad reportu z expertního rozhovoru

mild intellectual disabilities. The rest is completely ignored. Similarly, it occurs in the area of employment of people with intellectual disabilities. They are automatically considered to be hardly placed in the labour market, which I totally do not think would be true. The question is how to do it and how to accommodate the environment. So I am always interested in observing if and how the discriminatory boundary shifts to people for example with severe intellectual disabilities.

The problem is that the definition of disability within the systems in the Czech Republic is fragmented. For example, in the education sector there are currently several definitions. To change this we need some time and so it does not completely disappear, but I hope that in this case a shift will occur in connection with the adoption of a new National plan for the Creation of Equal Opportunities for Persons with Disabilities that uses the definition of disability under the Convention, which made me very happy. The thing I consider as a problem is that the medical model of disability is still evident in the Czech Republic. It can be seen in strategic documents, when it says "people with mild and people with severe intellectual disabilities". From these definitions I assume that people focus on IQ and nothing else. There is a big influence of the medical model and I really think that it applies to all groups of people with disabilities. It is not just our matter (note: a matter of a DPO)

What did the person see as the main overall improvements in the scope for participation of persons with disabilities, over the last three decades (since the mid-1980s)?

For thirty years, I have no idea. I was a little girl so I could not evaluate it entirely. But let's say that certainly in the field of education. Now it is common for a child with intellectual disabilities to be involved in education, but this was not like that 30 years ago. Children with intellectual disabilities used to be denied the right to education.

Rather, I see it as the society already talks about the fact that the education for all and is something normal than it really was like that in practice. I think that there are still a lot of children who either sit in schools, but they are not provided with a proper support. The option a child with disabilities is educated in a "home schooling" setting is still perceive as something normal by our society. However I do not think this is always a good choice. A bigger problem is that people with profound intellectual disabilities a standard time for education counts only for about four hours per week. It is an extent that I personally do not consider to be enough for education. As you can see there is still a lot of work in this. It is interesting to observe the use of the concepts of integration and inclusion. The notion integration is already commonly used in regard with people with disabilities in general, but only for people with mild intellectual disabilities. However, inclusion is still a very sensitive term. It can be seen around the discussion of the new Education Act.

Overall in our society I think more and more people accept the concept of inclusion and take it the right way. Ten years ago I did not perceive it that way so at least some progress is evident. Then there are other areas where, unfortunately, in terms of legal capacity, it is very different.

In a certain sense, the situation in the last 30 years probably got even worse, at least according to what I hear from either people with disabilities or their families. When these people make any progress in life or try to live as much as independently they get punished and the various benefits that help them in maintaining a certain quality of life are taken away. That is definitely an issue. I do not think exactly the word poverty is the right term, but certainly financial situation of these people has not moved on. There are plenty of families who live on the edge and often are socially and financially excluded. I do not have numbers, but the crisis and the 2012 welfare reform had an impact on families. It is quite evident, because a lot of people to complain.

Regarding the impact of the economic crisis on the quality of life of people with disabilities I can not argue from an economic perspective. I know from the overall European results that it does have an impact on them. The crisis has certainly had an influence on national budgets, but then I feel that in the Czech Republic in last 3-4 years the financial situation of people with disabilities and their families had more to do and was more a question of political priorities. I do not see it as entirely related to the crisis, which however especially in some parts of the country became really strong. And I think it was mainly about political objectives and that those who suffered were the weakest groups in the society.

Name of interviewer:	Date of interview:
Šárka Káňová	19.2. 2015

Basic biographical data of interviewee		
Area of expertise:	Current position and type of agency/organisation:	Other important information:
Intellectual disabilities, political participation, civil rights movement	Chairman of a national DPO	

1. Overall situation and trends regarding the participation of persons with disabilities

How did the person characterize the scope for participation of persons with disabilities today?

I see some improvements in cooperation, especially with the state administration. It is a bit better than it used to be. What is still very limited, it is that no one is able to communicate directly with people with intellectual disabilities. But I think that in time the organization representing, for example, people with intellectual disabilities get a chance to speak up. However a direct involvement of people with intellectual disabilities is still not happening. But in general I perceive a shift forward, at least in some specific state officials or some individuals, but unfortunately it is nothing systematic. It is still very general and it varies according the topics.

In terms of people with disabilities age (older vs. younger) I do not see much difference, because I feel that in terms of advocating for the rights of people with disabilities, we are quite ahead. On the other hand, I see even in those younger people that the Czech society is quite "silent". This active citizenship is not "live" and it even is same in people without disabilities. So overall civic life is pretty calm and sometimes I would say even dead. But I think it reflects the situation in people with intellectual disabilities. In general the families are afraid of speaking up and there are not enough leaders who would advocate and would be able to carry out the changes. I see it even in those younger people with disabilities. I think that's one of the reasons why they are still being segregated in special schools and live other life than that rest of the society. I think that schools do not focus on civil rights advocating. It often happens young people with disabilities are becoming interested in such topics when they are twenty or thirty, when they begin to attend courses focused on rights and self-advocacy. This does not belong to an option that is offered to them on an earlier stage of their education, when such courses on collective and individual participation should have occurred participation. Overall the theme of a child participation in the Czech Republic, I think is very new - in general and for people with intellectual disabilities as well. Our society does not take it as a norm either for a child without disabilities, or a child with disabilities.

What did the person see as the most striking differences in the scope for participation of the diverse groups of persons with disabilities?

The level of cooperation, involvement and overall will to exercise the rights of people with different types of disabilities is very different and always depending on what is being discussed and with whom we communicate. From the perspective of our society I can see a very clear line between and the real opportunities of people with physical disabilities and people with intellectual disabilities to get involved and participate in activities. It is based on my experience, i.e. in connection with the adoption of the new Education Act, or all other different areas that we recently discussed within the processing of a shadow report on CRPD for the UN. The boundary applies in relation to physical disability or sensory disability. With people with hearing impairments we often discuss the fact that we often have similar problems, they address mostly the technical aspects, i.e. interpreting. For them of course education is a specific problem, but everybody acknowledge they need to learn to communicate. On the other hand for people with intellectual disabilities education is still seen as a barrier. The worst situation is within the group of people with severe intellectual disabilities. The idea is that a lot of things people can imagine for people with mild disabilities, but not for those with other severe disabilities. These people belong to the category for which we have to do something different than the others, something special in a special environment. This can be seen in different areas. The first is education. Here it is typical that people talks about the integration of children with

2) Overall assessment of strengths and weaknesses in the disability policy (policies with consequences for person with disabilities) in the country

What did the person consider as the main strengths and weaknesses in the disability policy?

Recently the Czech latest disability policy document is the National Plan for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities for the year 2015-2020. I think that this proposal, which is now (February 2015) on the table is much better than the previous plan. It makes me happy, because I feel the CRPD is used in a good sense, that it is our direction and our goal, and not that the Convention is somewhere in the background.

Compared with the previous Plan on disability's consultation process, this one was much more intense. It was mainly due to the fact last time I got into it only after the proposal had been drafted. I remember I had suggested a lot of changes and comments, which were however not taken into account, i.e. a missing article on Access to justice. In fact this is what I consider to be very important. Nobody was bothered, even though I talked couple of times on the National Council of People with Disabilities meetings and everybody said that this point had been unimportant. In 2010 during the process of preparation the former National Plan on Disability I would say there generally was only a little awareness of the Convention. I have got the impression that it was written in a hurry and by people who were not competent enough.

I definitely think that this time the consultation process was efficient. However, I think it is a shame that during the process nobody ever invited a platform of NGOs, that social service providers are not included. I have an impression that much work is done individually and in certain DPOs, but otherwise it is not solved and discussed too much and it is a shame. There may be an apprehension of the third sector providers being too powerful once they sit together and cooperate. Of course it may only be my perception. Even providers themselves definitely have a lot of reserves and must learn to cooperate.

In the new National Plan on Disability there is a solid introduction to the topic about why, how, and what is the history of that, and the other thing is that things are better formulated. Also some new organizations, such as the SFMP, were involved in the process. It is then very visible in the document that consultations with people with different types of disabilities were made. For the first time we can see a topic on easily to read language and form of communication in different areas such as a judiciary, a public administration, a health care, so all topics that are really important. If no one asked us to take part in the process of preparation, I am afraid these topics would never be included in the plan. Good thing was that we were approached and asked whether we wanted take part in the process at the very beginning by the Governmental Board for Persons with Disabilities. On a later stage our organisation took part in meetings with the Ministry of Interior and Ministry of Justice, which are our priority areas. For us the most important was a question of legal capacity. I am happy to say that the cooperation really works so that the Government Board appreciates our support which is very nice. But in terms of the cooperation with other state administration bodies such as ministries, it was very different and very difficult. It is not only our perspective, but even the Head of the Government Board admits that the communication and the willingness to cooperate is rather very minimalist by the side of the ministries. They do not like and do not agree what we want to highlight in strategies and include in policy documents. There is one exception which is the Ministry of Culture, but otherwise, I would say that the negotiations are almost hostile.

I think that overall awareness and the possibility of involvement of persons with disabilities is weak for all groups. I think it is really hard for people with hearing impairment and intellectual disabilities. People with disabilities (and it regards especially those with intellectual disabilities) are not very often involved and not participate discussions that are in fact about them. What happens is that they are represented either by experts or by parents. I often feel that the majority of expert groups are unfortunately fighting for no system changes. The involvement into the preparation of policy documents and legislation is minimal. If there is somebody works on it, they have in a drawer and put it on a table once it is finished. Then there is only a minimum time (14 days or so) to comment it. None of these documents is in accessible formats so only those with physical disabilities read it and others are basically out of luck.

What did the person consider as the main reasons for any improvements in the disability policy?

I feel that those who stood for agents of change were especially the third sector social service providers. It was then who in fact played a huge role in gaining at least some conditions for the provision of services to their clients. The voice of those providers is strong. It is seen at the Ministry of Labour and Social Affairs (MOLSA).

I think that it is a bottom-up approach, but not by users - at least not from the side of people with intellectual disabilities. This relates to the absence of those leaders from intellectual disability movements. So maybe those people with physical disabilities and other already well known political figures speak up for themselves and are heard. Certainly this helped, but people with intellectual disabilities are still represented by social service providers. I refer to the discussion about the social service users' rights as all the discussions about the rights and responsibilities of people with disabilities, were lead and presented by providers and not by people with disabilities. In regard with other areas of active citizenship, at least in some domains i.e. in inclusive education debates a key role was taken by parents of children with intellectual disabilities. Recently the parents formed a national association "Parents for Inclusion".

The individual actors - those from the public and those of private (non-for - profit sector) are unfortunately often in a position of conflicts rather than they would be willing and able to cooperate in the division of roles and competencies of people responsible and involved in the establishing disability policies.

Any innovative practices and/or success stories (good practice)?

The way of creating a new National Disability Plan (for details please see chapter 2, sub-question1).

3) Relationship between national, regional and local levels in disability policies

Main strengths and weaknesses or gaps in the division of responsibilities for disability policy between the national, regional and local levels?

International documents and policies are not taken into a big account in the Czech Republic, they do not have a big effect. In my opinion they are unfortunately considered to be completely irrelevant and nobody cares the fact that there are international obligations here. Yet the EU is a bit different from the perspective of the Czech people, but I think it is more a question of funding than commitments. The ministries (MOLSA) officers should be people, whose job it is to take care of these things, but it is only theoretically as they are people who have no power. It is always one officer who gets assigned to the concrete agenda. It's only an officer on a certain small department. Of course, then there is a deputy who is in charge of the department, but he/she may not always be willing to listen.

I do not work on a regional level, but from the fact that the new National Plan on Disability is being released we can assume that the Regional Plans on Disability may work better. I work with the state administration officers (especially Ministry of Labour and Social Affairs), but sometimes I also deal with capital city municipality. What I feel from these discussions is that cooperation rarely works. As I say, people like to pass problems as sharing a "hot potato". If there is a problem that they do not feel like solving, they rather pass it on the next (higher) administration level and vice versa. Indeed it is, when one side can get their hands can away, they are happy to do it. But it is I think related to the fact that state officials cannot act as clerks. Often they articulate their personal opinions and are not able to represent the institution they work for. This can be widely seen and is very evident. Often a person is given their personal opinion not a statement of the institution. It is often a question of public officials and experts competencies. Very often it is not clearly defined what the officials are competent of.

I do not see the approach with the motto "what is not forbidden is allowed" or the innovativeness of the state officials as evident. There is rather "the least change, the happier we will be" in line with the motto "what is not allowed is forbidden". It's a bit of a problem that the "status quo" is what a state official wants to promote and often it goes against the initiatives for change efforts made by NGOs.

According to this person, what are the critical factors to achieve effective collaboration and joint efforts between the national, regional and local authorities in implementing the disability policy?

To better cooperate, communicate and take one each other (public sector vs. the third sector as equal and worth of cooperation)

Any innovative practices and/or success stories?

Yes, I think that examples of good practice are evident. The problem here regards any systematic work with the good practice experience i.e. in education, in employment or in deinstitutionalization. The question is whether somebody work with the good example, make publicity to it and use the results of that it so it could be repeated somewhere else. This unfortunately does not occur systematically.

4) Experiences with promoting life in the community outside institutions

What did the person consider as the barriers, shortcomings and possible steps in existing arrangements - please consider here policy, funding systems, attitudes and practice etc.

Last few years, the Czech Republic carried out a major project of transformation of residential social services with the intention of deinstitutionalization. I think in some cases it went well, but for me it is a big failure, that there was no coordination of the overall strategy - what it was intended and what was achieved. There was only one paper on deinstitutionalization strategy written and then the Structural Funds, within which the transformation of individual institutions were funded. A specialised Agency called TRASS was established and was supposed to oversee the process of implementation.

That was the nice paper written and then the specific project. But when the project ended, nobody knew what to do. It lacked any continuity and a future planning what we will do next. At the same time, I think that some of the institutions worked really hard, but the problem I see, for example, especially in one institution where we (DPO) do lecturing. They are doing it just because of the structural funding and not because those people would need the training. To me it is a big shame. These are skills that these people need in order to live as much independent life as possible. Only because it is poorly thought out, those people do not attend this course because they think they do not need the courses.

People who live in institutions themselves and their assistants would need it. It is obvious how much they would need it and how they do things for them and people themselves do not learn anything. This is not a systematic solution. Unfortunately the whole project was led by money. The second problem was that at many places there was no consultation with the community, which was all touched by the whole process. It can be seen in several of the institutions now being transformed in which there was a misunderstanding, because it was not discussed with parents and with people with disabilities themselves. I regard this as an abuse in terms of a state administration and media. Because it is done from the top - down perspective and they forgot to consult it with the community. I feel that this is a topic that has been abused, because of the general lack of cooperation with the community, and in general with a wide public.

I think that if there was not a massive support from the Structural Funds, certainly, the process had not taken place in this volume. Lot of money was invested and a lot has been done. On the other hand, I know people here in the Czech Republic, who push things to happen and strive for change. I believe that the national pressure and the money from the EU help.

5) Experiences with promoting labour market participation for persons with disabilities

What did the person see as the main challenges?

I think that this area is quite a challenge and the statistics confirms it. This means that people with disabilities are generally less represented in the labour market which is in case of people with physical disabilities absolutely incomprehensible. One thing that always bothers me a lot is those people with intellectual disabilities considered to be the most skilled always work in sheltered workshops. Yet without any doubt those people could work in the open labour market. It causes situations that there is no place for people who would really need it as to find a job in the open labour market would be really difficult. I have even a few examples of people that other people take an advantage of. Such people do not get a regular salary and also have to work under very strict working conditions. I see it as a great discrimination and at the same time, as I said, those jobs at sheltered workshops should be especially for those who really cannot work. Nobody is trying to create a work environment with transition as a regular part of the support they provide to those people. On the other hand there is a service of supported employment often offered by NGO providers. Sheltered employment and supported employment are however two worlds. Employers who provide sheltered employment are not interested in transferring their skilled employees

somewhere else and on the hand Supported employment providers have a lot of problems because the people they serve often do not have a proper education so that would enable them to get a job in the open labour market.

Supported employment has no basis in the Employment Act in the Czech Republic. But I know a lot of supported employment agencies, which are quite successful. I think that anybody can somehow work. But mostly, I think there is a problem with the basic professional training for these people (Secondary school education). At the same time, again, it is not connected with sheltered employment. I do not want those people to stay there. But maybe it's the one place where they could have learnt something and then, once they get the training, it would be good to let them go and try to get a job at the open labour market. The problem is that sheltered workshops do not provide anything like transition programmes.

Did the person have any suggestions to how the employment participation could be improved?

I think that transitiona programmes or transitional sheltered workshops which direct people to the open labour market would be ideal. But no one here perceives it. People usually start and end at one place.... still very often a sheltered place.

There are several support mechanisms for employment of persons with disabilities at the national level and it is quite difficult to comment on whether it's setting is working well or not. What we need is to have initiatives that would ensure the employers to employ employees with disabilities. The way the Czech Republic is using the support mechanism is in fact discriminatory itself, but it is kind of a "positive action" when we think about it. If that's the way the job market, I'm not against it. But I think it is important that those employers then had no other way fulfilling the quota system, i.e. to pay the state back.

According to this person, what impact has the UN CRPD had on provisions for labour market participation of disabled persons?

So far unfortunately none

6) Overall assessment of the impact of the UN CRPD

What did the person see as the (most important) changes in disability politics and policies since the CRPD ratification?

There was one publication issued and unfortunately nothing else. The publication was not distributed enough and many people even did not know that it had been distributed. Plus it is certainly not written in any alternative format. Currently we do not have the Convention in the Czech Republic accessible in Braille or other accessible format. It was only us (DPO) who have the Convention issued in easy to read form. But there was no effort to do anything for it from the side of our ministry. Everybody takes it as everything is fine and we do not need to do anything - we all respect all the rights of the Convention, and it is rather a formality. I think that CRPD is often considered as a formality, and I think that a lot of NGOs are not even aware of it. Many good Czech NGOs that provide good a quality services do not actively participate in any international or European organization. I personally think that one of the major problems is that the National Board for People with Disabilities took a too big leadership approach towards other organizations. I think our DPO was one of the most active organizations in this matter.

Interestingly, the changes that can be considered as a progress, have nothing to do with the ratification of the Convention. When we look at the new Education Act for instance, which is admittedly more inclusive or strive to be, is much more influenced by the Judgment against Roma people in the Czech Republic. It is due to a fact that there is a big pressure from a side of the European Human Court and because the Czech Republic was forced to do something in education in regard with not sending Roma children to special schools. Judgment had a greater influence on the fact that something has to be done in this than the fact CRPD has been ratified in the Czech Republic, which is quite interesting.

Thanks to the Ratification of the CRPD we managed to make more use for at least some consonance with the CRPD as the new Civil Code was already in a process of preparation when we ratified the CRPD. So there are certain things, which seem to be progress in the right direction and in connections with the CRPD, but the true is that they do not have much in common with ratification of CRPD unfortunately.

Only a few DPOs were involved in the process. I think a lot has been done by the NGO League of Human Rights and Mental Disability Advocacy Centre from Budapest, then i.e. an organisation called QUP that has been trying hard to work

from them. We consider other organizations of people with intellectual disabilities and their families in other European countries to be significant for our work.

I think that in Brussels there is a good cooperation with the European Commission. They do not have great opportunities to meet our (Czech DPO) specific requirements, but unlike the Czech state administration I feel we can talk openly with them and at least raise awareness of the situation at the national level here. At least I personally have a very positive experience with the European Commission.

EU definitely has some influence, but I feel that what really has a big influence is European Structural Funds (ESF). Even in our area, because there are a lot of projects funded through ESF. Projects in employment of people with disabilities, i.e. see number of cafes with work positions for people with intellectual or psycho-social disabilities. Here again I think that the funds really helped and really positively influenced the communities, however I think that funds were distributed in somewhat unsystematic way.

Overall I think ESF certainly had positive effect, because thanks to the funding many organisations implemented many different kinds of projects thought not in every area the funding was not done in a systematic way, i.e. projects on desinstitutionalisation. There was lots money invested, but perhaps sometimes unnecessarily. For some political sphere EU perhaps has some influence, but it is true that the ESF is perceived rather through individual projects here, but with no common conception. There are no system changes or conceptions and objectives.

Has cooperation with actors at the European level or in other European countries been of significance for the ratification and implementation of the CRPD?

I think the international cooperation is important, because different countries have different experience. Many of them in terms of human rights documents are generally ahead and can stand for examples of good practice for us. I like the German model a lot and their organizations that work in that area. On the other hand I do not think that it is ever possible to take the experience here and adopt as it is. It seems to me that the more models we have, the better we can think of something here that makes sense and will work. It is good if people can compare it. It shows us what we need to do to reach a certain standard. Unfortunately, I think my ranking is often much different than the ranking of other people here, because I have a lot of international experience. I realize what is ahead of us and that we need to move on. We cannot say that this is already sufficient. And that is why I think cooperation is very important, because every single good practice from abroad may somehow fit into the Czech system, but it is not enough and sometimes even possible to only do "copy and paste".

8) Experiences with user involvement, voice and influence from persons with disabilities

It is included in the Czech Social Service Act that all service users have the right to provide a feedback on quality of services they receive or to express their level of satisfaction however the practice is somewhat different. It is far from that people with intellectual disabilities in the Czech Republic would make their own choices themselves and be given courage to realize their ambitions and wishes. Some services give the opportunity to people with intellectual disabilities to provide a feedback on their services, but again it depends a lot on directors. Unfortunately, we are in a situation that when a person got a place in a particular service, and they realise how many other people are waiting outside, people here tend not to complain too much. So I feel that those options would be, but the reality is such that in some places, there is a lack of services and so people basically keep their mouth shut and do nothing. So several times we (DPO) helped to act collectively when there was group of parents who wanted to complain about something. Unfortunately I would say that theoretically individuals have the options but in practice people fear that if they complain, their contract with the service will not be renewed in the future or that they cannot leave the service and go somewhere else.

How did the person characterize the possibilities of groups of persons with particular disabilities to influence the nature and quality of the services members receive (e.g. through consultative processes, through internet hearings or user panels / councils)?

I am afraid that mostly only DPO or some NGO providers that are aware of the CRPD support people with intellectual disabilities to be involved on commenting the policies; however mostly the conditions we have and we work in, i.e. 150 pages of a new law to comment within 10 days, we are hardly able to involve people with intellectual disabilities. Rom a

on it and on educate other people about the Convention. They tried to approach people and to collect examples of good practices that are in accordance with the Convention. However the true is that our state does not support the organisation in doing so. The state does not take it into account and does not try to spread information and awareness about the Convention at all. The only state body that support such activities and also international activities is the Government Board for People with Disabilities. But it is generally quite poor and not enough effort is made and not enough funding goes on this. It is rather based on the initiatives on few NGOs involved and interested in becoming a part of a wider European and international network and interested in reflecting their work.

Any innovative practices and/or success stories (good practice)?

As an example of good practice, I think we can consider ourselves (national DPO), how we made the CRPD accessible into an understandable easy to read form so that it can be used by people with intellectual disabilities.

To what extent (and how) is the interviewee (in a personal capacity or through his or her organisation) involved in the implementation/ratification efforts of the CRPD?

We tried to work with the CRPD from the beginning - first of all to inform people about it, to present the Convention, to publish it, and to educate as many people as possible. We tried to create the organization's strategy, which corresponds to a all paragraphs of the Convention. We try, whenever there is a topic, or debate in the legislative area, to join it with the Convention. I'm always the one who talks about the Convention and try to somehow systematically use it at work, projects, activities, because I consider it to be the basic and most important document. We are aware of the fact that it is a process that does not happen from day to day. I think that the CRPD somehow influences disability policymaking process here in the Czech Republic, but I also think that those processes (CRPD ratification and policy changes) are to some extent independent on each another.

7) Overall assessment of the impact of the EU on the disability policy in the country

I think that the Czech representatives in the Commission often have the same experience in regard with communication with the Czech state and public administration as us (Civil society organizations). This means that the negotiations with the state and the public administration in the Czech Republic are not always easy. If I can say, I think we (the Czech Republic) do not have a good reputation in Brussels. Either Czech representatives or international teams working for the European Commission do not want to upset the Czech state administration representatives not to upset them and disrupt the cooperation so they try to act very diplomatically. So to speak they do not have the police who would come here and push the clerks to do things. So it is not easy at all.

I certainly think that for the national DPOs that are involved in international work and work in Europe it has a positive impact on the organizations and all activities they do. The only and quite a big challenge is that these things reach the people – DPO members on a national level as often they feel that the European things is a bit as a "different world" for them and do not feel that this may have an impact on them. I think it has, but it is necessary to explain it to them in an accessible way because I think that any external influence is still not always seen as positive in Czech society. It is also about how and to what extent, or if at all the Czechs perceive themselves as citizens of the Czech Republic, and citizens of the European Union.

Overall, being influenced by external forces is not always perceived as a positive thing by Czechs. On the other hand, I very often show them that when we created some good innovative projects, then that was what people were enthusiastic about. If they can see the results, and hear you saying this was an international project, people lose their doubts that it was a waste of time. I can see this is especially a problem of people who cannot speak foreign languages and therefore cannot work abroad, which is perhaps understandable when you do not have this experience.

Which actors, entities, initiatives, policies or legislation at European level have been most significant? How have they been significant? Why are they not (more) significant?

For our organization the closest possible and by our members well known are two of our sister & partner umbrella organizations on a European and an international level. The reason for that is that we draw great experience and practice

longer perspective I think we do involve them. We get feedback from our target group and also in other activities, not only on specific laws or policy documents. Of course there are regional differences in this.

Commenting through consultation processes and various panel discussions and expert advice is not an environment that would be accessible for people with intellectual disabilities. So if someone wants them to consult, they will have to use other tools to make it accessible. In my opinion nobody has made any efforts towards it in the Czech Republic.

Any innovative practices and/or success stories (good practice)?

We run a long term self-advocacy programme in which people with intellectual disabilities take part. We also make an effort towards education about self-advocacy and try to work in regions as well. The meetings of our self-advocacy groups are doing through consultations and discussions on different topics, i.e. on planning people's future, on legal capacity, on roles of guardians. These are specific topics we include in our self-advocacy groups and which are a part of a project we currently run.

Regarding the election we make efforts to support people in exercising their right to vote, and so we support people to prepare for elections. We have a variety of courses. Two to three meetings before the election, where they are explained what the elections are about, who are the candidates, how to fill the concrete forms, etc. We try to provide them with all the information they need in accessible form. It is just our pilot project. So far there were only a few people who took part, but so far we can see it really helps. And I must say that I have met a lot of people with intellectual disabilities who have a great awareness and knowledge of the elections.

How did the person characterize the possibilities of persons with disabilities to participate in organisational and political activity?

I do not see any barriers for citizens in entering DPOs and I think it is more about we can provide a space for these people to speak up and to let them to make their own decisions and choice. Not all of the parental cells of our DPO know how to provide an equal place and relationships with people with intellectual disabilities. I believe that this will change. There are definitely organizations (DPOs or providers) where people with disabilities are truly involved, which is good.

Regarding a political participation, I think nobody here is able to imagine a person with intellectual disabilities would be in a member of a city/ municipal council. Despite the fact it does exist in other countries, here the prevailing opinion that a person with intellectual disabilities is not capable to do many things, nor they should vote. Having such a person in a city council is seen as a kind of perverted idea. Unfortunately, the option to consider a person not being capable to vote is still present in our Election Act. I see a major role of that in prejudices, it is only one sentence in the act that would be possible to delete very easily.

If talking with groups that still have prejudices and I use arguments that relate to human rights documents, on the basis of which people are starting to let it. It does not work. Then I have other arguments about the irrelevance of manipulation at the election, but again it is often documented in foreign literature, which some of our officials deemed irrelevant for the Czech Republic. Very often, unfortunately, I get answers that are based on the personal experience of one person, who i.e. had a trauma with Alzheimer's disease and that, on the basis of that single experience they tell you that the law cannot be changed. But the arguments I say, in terms of politics and human rights documents, but unfortunately there is still a prejudice. The discussion usually ends at a question of a will, and what I say is that if somebody does not want to go to vote so they will not. However this is something the officials do not understand. If there is the right, so then a person should have a possibility to go, on the other hand if he or she does not want to then they simply do not go. The problem here is based on presumption that people with intellectual disabilities do not have a will. This is a common end of all such debates. Of course they have the will, only they express it differently. This is a matter in which it always ends.

The point is that a person cannot vote if he finds a concrete formulation saying that they are not able to vote in their legal capacity judgment. There are many people who still find it in their judgments and it depends on judges whether they ask, how they ask and whether they involve this particular provision. Previously (before the new Civil Code came into its force in 2014), these options were only "totally deprived legal capacity" or "restricted legal capacity" in the area. If the option was restricted legal capacity then it was only for financial matters, nothing else. Now from this point of view it is unfortunately it is upon the judge whether he investigate and wants to make a decision about the right to vote. If so, then

they include it in the judgments. And thus the situation is that those who have been previously deprived and do not have a new judgment yet, they cannot vote recently. The same person who had his legal capacity restricted and the new judgment has not been given to him yet, they can vote.

In new legal capacity judgments (issued after the new Civil Code came into its force) there is very often automatically written that people with intellectual disabilities are deprived of parental rights, marriage rights, right to vote and have responsibility for the child etc., even when one is eighteen years old and never had a chance to say yes or no to anything and despite the fact he eventually might be interested in such things. So the reason why judges include this in their judgments is not the new Civil Code, but the fact judges do not have a legal base they could come out of at this moment (Feb 2015).

If the legal capacity judgment does not mention that, people can vote. The problem is that a lot of judges automatically include a deprivation of the right to vote without being interested in it or questioned it. Currently, there is a list of indicative questions with the intentions to help the judges in producing the legal capacity judgments, but the right to vote indicator is not a part of that. The judges give it there because it still exists in the Election Act. The right to vote is however beyond the new Civil Code, it does not stem from the Civil Code. People who are affected by it may dispute the decision, but they often do not. Parents do not consider the right to vote as too much important and so they do not dispute the decision.

How did the person characterize the principle of self-representation ('Nothing about us without us')? How is this principle put into practice in the Czech Republic?

I consider it as important. People with disabilities constitute 10% of the population and therefore they should be represented in some way. It can be seen in the European Parliament. There are two deaf people. I think it is fantastic that these people have such a position, because who else than them is better in thinking about their needs, or speaking up for themselves. I understand that it is a question of responsibility when there are people with intellectual disabilities in political representation, but it is also seen in other countries that they got elected and became a member of a municipality council. I think it is really possible especially if we find the right forms of support. If we talk about manipulating these people, we will never move on. We also need to bear in mind that many people tend to manipulate those with intellectual disabilities plus that we are a country that has a long history of corruption. On the other hand I think we should not point to people with intellectual disabilities so much in this as many other people are being manipulated as well even though they do not live with a disability. This whole principle "nothing about us without us" would be possible to develop by developing self-advocacy activities and active exercising the rights.

9) Any other comments and recommendations

The interview took 1h 32 minutes and was held at our university building. We discussed the topic from a wider European and international perspective due to interviewee's commitment not only in a national DPO, but also as a worker of a European umbrella organisation; and with an obvious focus on citizenship of people with intellectual disabilities. The informant has a great knowledge of European policies and law, is very well equipped with a knowledge and experience from situation not only in our country but also from abroad. She sees herself as somebody who is sometimes perceived by others here as with rather radical opinions and too much focused and keen on changes, which are, according to many people of our society seen as impossible or at least very complicated to implement. The interviewee acts as someone who is persistent and does not let anybody to deterred from what she has been striving for so far and also with a strong emphasis on human rights model of disability. From what we have discussed I would also highlight interesting thoughts about position of the Czech civil society organisations (not only in disability field), their role and position in state administration and politicians' eyes, based on that they are still not seen as partners to the state but rather as naive enthusiasts who still fight for their rights and those seeking (begging) for funding. To summarize my report from the interview I perceive the informant as an example of a very active citizen and somebody with a great sense of a social responsibility.